

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M. Sc.)

PAR
MARIE-EVE CHATEAUNEUF

LA SEXUALITÉ APRÈS UN TRAUMATISME CRANIO-CÉRÉBRAL : PERSPECTIVE
DES CLIENTS ET DES INTERVENANTS

DÉCEMBRE 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Pour sa grande disponibilité et son accompagnement tout au long de ce projet, ainsi que pour le partage de son savoir, je voudrais d'abord remercier Madame Claire Dumont, professeure et chercheuse au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Merci pour cette aide précieuse qui a facilité mon insertion et mon évolution dans le domaine de la recherche.

Pour leur confiance et leur grande générosité, je voudrais remercier Monsieur Gislain Leblanc ainsi que Madame Denise Pronovost de l'association pour traumatisé crânio-cérébraux de la Mauricie. Merci d'avoir cru en mon projet et d'avoir contribué à sa réalisation en me donnant si généreusement accès à vos membres ainsi qu'à vos locaux.

Pour m'avoir accordé de leur temps, ainsi que pour avoir contribué à l'avancement des connaissances, je voudrais particulièrement remercier tous les participants, clients et intervenants de cette étude. Ce fut un plaisir de vous écouter et d'en apprendre davantage sur votre réalité, votre réalité intime. Merci de votre si grande générosité !

Parce qu'ils font partie de ma vie, qu'ils sont très significatifs pour moi et qu'ils m'ont toujours soutenue et accompagnée dans mes choix, notamment celui de me réorienter sur le plan de la carrière, je voudrais remercier mon conjoint et ma famille. Sans vous, l'aboutissement de mon baccalauréat et maîtrise en ergothérapie aurait été compromis. Merci pour votre support moral ainsi que pour votre aide sur le plan financier.

Finalement, pour avoir vécu avec moi la réalité d'étudiant et pour votre support, je voudrais remercier mes amies Cynthia Champoux, Shany Desrochers-Coderre et Krystel Parenteau. Merci pour ces nombreux moments de fou rire qui m'ont permis de maintenir un équilibre émotionnel tout au long de mon parcours en ergothérapie et ainsi facilité mon retour sur les bancs d'école.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	i
TABLE DES MATIÈRES	ii
LISTE DES ABRÉVIATIONS	iv
RÉSUMÉ.....	v
1. INTRODUCTION.....	1
2. PROBLÉMATIQUE	2
2.1 Le traumatisme cranio-cérébral	2
2.2 La sexualité après un TCC modéré à sévère	3
2.3 Les interventions en lien avec la sexualité et les relations intimes des personnes ayant subi un TCC.....	4
2.4 Pertinence de l'étude.....	7
2.5 Objectif de recherche	7
3. CADRE CONCEPTUEL	8
3.1 La Charte d'Ottawa.....	8
3.2 Le profil de la pratique de l'ergothérapeute au Canada	9
3.3 Le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel	9
3.4 Le modèle de la santé sexuelle.....	10
4. MÉTHODE	13
4.1 Devis de recherche	13
4.2 Participants et recrutement.....	13
4.3 Collecte de données	14
4.4 Outils de collecte de données.....	15
4.5 Analyse des données	16
4.6 Considérations éthiques	16
5. RÉSULTATS	18
5.1 Présentation des participants	18
5.2 Les principaux thèmes abordés	18
5.2.1 La conceptualisation de la sexualité.....	19
5.2.2 La situation actuelle des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère en matière de sexualité et de relations intimes	22
5.2.3 Les interventions en matière de sexualité.....	25
5.3 Synthèse de l'information recueillie auprès des répondants	30
6. DISCUSSION	32
6.1 Analyse critique des résultats	32

6.1.1 La sexualité, une occupation comme une autre ?	33
6.1.2 Le client, une personne dans son environnement	35
6.2 Recommandations pour les pratiques	36
6.3 Forces et limites de l'étude.....	37
6.4 Recherches futures	38
7 CONCLUSION	40
RÉFÉRENCES.....	41
ANNEXE A	45
Autorisation de reproduction du MCREO émis par l'association canadienne des ergothérapeutes.	45
ANNEXE B.....	46
Canevas d'entrevue	46
ANNEXE C.....	49
Questionnaire de données sociodémographiques des participants.....	49
ANNEXE D	50
Certificat éthique.....	50
ANNEXE E.....	51
Lettre de collaboration de l'organisme.....	51
ANNEXE F	52
Lettres d'information et formulaire de consentement	52

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACE	Association canadienne des ergothérapeutes
ITS	Infections transmises sexuellement
KCAASS	<i>Knowledge, Comfort, Approach, and Attitude towards Sexuality Scale</i>
MCREO	Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel
OMS	Organisation mondiale de la santé
RAPTCCQ	Regroupement des associations pour personnes traumatisées cranio-cérébraux du Québec
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
TCC	Traumatisme cranio-cérébral
TS	Travailleur social

RÉSUMÉ

Problématique : La sexualité est une occupation qui peut être problématique après un traumatisme crânio-cérébral (TCC) modéré à sévère sur les plans personnel et social. Plusieurs facettes de la sexualité ne sont pas abordées dans les écrits et peu d'études portent sur les interventions en matière de sexualité en période de réadaptation. **Objectif :** Ce projet de recherche vise à suggérer des pistes pour améliorer les interventions ergothérapeutiques en présence de difficultés sur le plan de la sexualité des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère. Les objectifs spécifiques sont de documenter : 1) la perception et la conceptualisation des intervenants et des personnes ayant subi un TCC au sujet de la sexualité; 2) la situation de vie actuelle des personnes ayant subi un TCC en ce qui concerne la sexualité et finalement 3) les interventions en matière de sexualité. **Cadre conceptuel :** Quatre référents théoriques sont à la base de cette étude : la Charte d'Ottawa (Organisation mondiale de la santé (OMS), 1986), le profil de pratique des ergothérapeutes au Canada (Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), 2007, 2012), le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) (Townsend, Polatajko et Craik, 2008), ainsi que le modèle de la santé sexuelle (Robinson, Bocking, Rosser, Miner et Coleman, 2002). **Méthode :** Une entrevue focalisée de groupe semi-structurée a été réalisée auprès d'un groupe de six intervenants du milieu de la réadaptation en déficience physique adulte œuvrant dans un programme de traumatologie. Des entrevues individuelles semi-structurées ont également été réalisées auprès de cinq personnes ayant subi un TCC modéré à sévère qui vivent dans la communauté. **Résultats :** Concernant la conceptualisation de la sexualité, plusieurs éléments du modèle de santé sexuelle de Robinson et ses collaborateurs (2002) ont été abordés par les participants, dont l'aspect relationnel, la communication, le défi, le plaisir (satisfaction), l'image de soi, le désir, la sécurité, la culture ainsi que l'anatomie et la physiologie humaine. La sexualité est également abordée en termes d'occupation chez les intervenants. Les résultats révèlent des différences dans la façon de concevoir la sexualité entre les différents participants. Quant à la situation des personnes ayant subi un TCC, les tableaux cliniques sont variés. Les séquelles et leurs conséquences sont différentes d'une personne à l'autre, de même que leur situation de vie. Étant donné le petit nombre de participants, cela ne permet pas de tracer un portrait clair de la situation des personnes ayant subi un TCC. Concernant les interventions, peu de consensus sur la façon d'intervenir en matière de sexualité peuvent être dégagés. Aborder la sexualité en contexte clinique est rapporté comme étant difficile. La composante culturelle, le niveau de connaissance, les sentiments d'incompétence associée au rôle ainsi que le manque de ressources sont rapportés comme une limite aux interventions reliées à la sexualité. **Discussion :** Concernant la conceptualisation, certaines dimensions du modèle de santé sexuelle de Robinson et ses collaborateurs (2002) ont été abordées. De nombreux commentaires démontrent le faible sentiment de compétence des intervenants et qu'ils ne sont pas à l'aise pour aborder le sujet, tel que rapporté dans les écrits. Une formation interdisciplinaire qui permettrait d'intégrer les nombreuses facettes de cette occupation, par exemple en fonction du modèle de Robinson, pourrait améliorer ce sentiment de compétence. Le petit nombre de répondants à cette étude est toutefois une limite à ses conclusions. **Conclusion :** Les données recueillies ont fait ressortir des lacunes concernant la conceptualisation de la sexualité ainsi que la compétence des intervenants. Une amélioration

de la formation des professionnels et particulièrement les ergothérapeutes semble essentielle. La diversité des situations et des propos tend à démontrer que l'ouverture à la différence semble une des conditions pour intervenir sur ce plan.

Mots clés francophones: Traumatisme cranio-cérébral, TCC, sexualité, ergothérapie, réadaptation

Mots clés anglophones: Traumatic brain injury, TBI, sexuality, occupational therapy, rehabilitation

1. INTRODUCTION

Étant donné la réalité souvent complexe des personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC) sur les plans personnel, social et communautaire, la réadaptation nécessite la collaboration de plusieurs professionnels dont les ergothérapeutes. En effet, le cerveau étant le moteur des comportements humains, s'il est blessé à la suite d'un accident, cela peut entraîner différents types de désordres (Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), 2010, p.6). En tant qu'expert en habilitation de l'occupation, l'ergothérapeute peut agir sur plusieurs plans auprès des personnes ayant subi un TCC.

La situation des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère en ce qui concerne la sexualité est rapportée comme problématique sur le terrain. En effet, lors d'une discussion avec un expert, soit une travailleuse sociale (TS) diplômée en sexologie œuvrant depuis plusieurs années auprès de la clientèle TCC modéré à sévère, celle-ci aborde systématiquement les comportements sexuels comme étant une problématique retrouvée chez cette clientèle. Dans ce contexte, il est facile d'imaginer également la présence de problématiques sous-jacentes telles que l'adoption de comportements sexuels à risque, en particulier en ce qui concerne les infections transmises sexuellement (ITS) et les grossesses non planifiées. Dans les écrits scientifiques, la sexualité en lien avec cette clientèle est un sujet peu développé et plusieurs aspects sont peu abordés. La sexualité peut avoir de multiples facettes et touche plusieurs aspects de la personne, des occupations et de l'environnement. Cela amène à réfléchir sur l'implication des intervenants, dont les ergothérapeutes, en matière d'interventions relatives à la sexualité. Ainsi, cet essai porte sur la sexualité après un TCC modéré à sévère et met l'accent sur les interventions en matière de sexualité.

Dans les prochaines sections, la problématique ainsi que l'objectif de recherche, le cadre conceptuel, la méthode et les résultats sont d'abord présentés. Ensuite, la discussion et la conclusion de l'étude sont partagées.

2. PROBLÉMATIQUE

Cette section présente l'état des connaissances actuelles en ce qui concerne la sexualité après un TCC modéré à sévère. Le TCC est d'abord décrit en termes d'impacts sur la personne et l'entourage. Ensuite, la situation des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère en matière de sexualité et de relations intimes est exposée selon des informations tirées de la documentation scientifique. La situation des professionnels de la santé en contexte d'intervention en matière de sexualité et de relations intimes auprès de cette clientèle est également documentée. Finalement, la pertinence de l'étude ainsi que l'objectif de recherche sont présentés.

2.1 Le traumatisme cranio-cérébral

Plus de 13 000 personnes subissent un TCC au Québec chaque année, soit à la suite d'un accident de la route (45%), d'une chute (30%), d'un accident de travail (10%), d'une blessure sportive (10%) ou d'une agression physique (5%) (Regroupement des associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec (RAPTCCQ), 2013). Parmi les personnes ayant reçu un diagnostic de TCC, 40 % sont des cas modérés et graves et près de 75% sont de jeunes hommes de moins de 35 ans (Fondation Martin Matte, 2012).

L'ampleur des dommages causés au cerveau est variable et les « séquelles sur le plan neuropsychologique ne sont pas toujours en relation directe avec le degré d'atteinte constatée sur le plan physique ou neurologique » (SAAQ, 2010, p.12). D'ailleurs, le TCC est souvent considéré comme un « handicap invisible ». La majorité des personnes ayant reçu un diagnostic de TCC modéré à sévère devra composer avec une perturbation occupationnelle sur différents plans en raison de problèmes cognitifs (déficit de la mémoire de travail, difficulté de langage et de communication, difficulté d'attention et de concentration et autres), comportementaux (dépression, anxiété, changement de personnalité), physiques (maux de tête, difficulté de sommeil, fatigue et autres) et relationnelles (déficit dans les habiletés sociales) à la suite du TCC (Aloni et Katz, 2003; Moreno, Arango Lasprilla, Gan et Mckerral, 2013).

Le rôle d'expert en habilitation de l'occupation constitue un rôle pivot dans le processus de réadaptation, de même que la compétence et l'expertise clé de l'ergothérapeute (Association canadienne des ergothérapeutes, 2007, p.4). Ce dernier intervient pour favoriser la réalisation de diverses occupations des victimes d'un TCC.

La sexualité est un des éléments de la vie quotidienne qui peut être perturbé suite à un TCC et auquel les personnes ayant subi un TCC doivent s'adapter. En effet, à la suite d'un TCC modéré à sévère, la personne est potentiellement vulnérable sur le plan de la sexualité en raison des séquelles mentionnées précédemment. De plus, le TCC survient, dans la majorité des cas, à un stade de vie où de nombreux changements sur le plan de la conscience de soi, du corps et de la sexualité se produisent (Aloni et Katz, 2003). Pourtant cet aspect fondamental de la vie autant sur le plan personnel, relationnel que social reçoit relativement peu d'attention des ergothérapeutes, que ce soit au cours de leur formation, en clinique ou en recherche.

2.2 La sexualité après un TCC modéré à sévère

La majorité des études en lien avec les problématiques sexuelles des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère est davantage orientée vers une diminution de l'activité sexuelle et de la qualité des relations intimes. Ce changement est principalement caractérisé par une diminution du désir sexuel et de l'excitation sexuelle (Downing, Stolwyk et Ponsford, 2013; Moreno, Arango Lasprilla, Gan et McKerral, 2013; Sander, Maestas, Pappadis, Sherer, Hammond et Hanks 2012; Simpson et Baguley, 2012). La composante psychosociale semble jouer un rôle majeur sur le plan de la sexualité et des relations intimes. La dépression (Downing, Stolwyk et Ponsford; Moreno et coll.; Ponsford, Downing et Stolwyk, 2013; Sander, Maestas, Nick, Pappadis, Hammond, Hanks et Ripley, 2013; Simpson et Baguley), la diminution de l'estime de soi (Downing, Stolwyk et Ponsford; Howes, Edwards et Benton, 2005; Moreno et coll.; Ponsford, Downing et Stolwyk; Simpson et Baguley;) et le sentiment d'être moins attirant (Downing, Stolwyk et Ponsford; Simpson et Baguley) sont tous des éléments qui ont été rapportés comme des changements à la suite du TCC. Ces éléments sont associés de façon significative à une diminution globale de la sexualité et du niveau de satisfaction. D'autres facteurs, comme : la fatigue (Downing, Stolwyk et Ponsford; Goldin, Cantor, Tsousides, Spielman et Gordon, 2013; Moreno et coll.), la diminution de la

participation sociale (Sander et coll.), un niveau d'indépendance faible dans les activités de la vie quotidienne (Downing, Stolwyk et Ponsford; Ponsford, Downing et Stolwyk; Simpson et Baguley) et la prise de médicaments (antidépresseurs) (Simpson et Baguley), sont également associés de façon significative à une diminution des activités sexuelles. À l'opposé, une augmentation globale des activités sexuelles et de la qualité des relations intimes seraient associées à un jeune âge (Downing, Stolwyk et Ponsford; Ponsford, Downing et Stolwyk; Sander et coll.), à un état moins dépressif et anxieux et à une grande confiance en soi (Downing, Stolwyk et Ponsford).

La présence de comportements sexuels mal adaptés, associés à la désinhibition et à l'impulsivité est également rapportée dans les écrits scientifiques (Bezeau, Bogod et Mateer, 2004; Rochat, Beni, Bilioux, Azouvi, Annoni et Van der Linden, 2010). Selon les experts, les comportements sexuels déviants sont également rapportés comme problématiques. Kramer, Nelson et Li (1993) ont mené une étude portant sur la sexualité à risque auprès de 23 participants ayant reçu un diagnostic de TCC modéré à sévère. Les résultats obtenus à la suite de l'administration d'un questionnaire évaluant le niveau de risque sur le plan sexuel suggèrent un risque élevé de contracter une ITS chez cette clientèle associée à un niveau de connaissance faible concernant les pratiques sexuelles à risque et les ITS. Il importe de mentionner la présence d'une comorbidité d'abus d'alcool et de drogue chez les participants. Toutefois, les résultats démontrent l'absence de corrélation entre le niveau de risque et l'âge, le sexe, le niveau d'éducation ainsi que la présence plus ou moins importante d'abus d'alcool et de drogues.

2.3 Les interventions en lien avec la sexualité et les relations intimes des personnes ayant subi un TCC

À partir du moment où l'on reconnaît la présence d'un besoin chez cette population en matière de sexualité et de relations intimes, comment les interventions doivent-elles favoriser la réponse à ce besoin ? La perception des intervenants est peu documentée en ce qui concerne la façon d'intervenir sur le plan de la sexualité et des relations intimes auprès de la clientèle TCC modéré à sévère. Katz et Aloni (1999) ont réalisé une étude auprès de 19 psychologues, six TS, deux neuropsychologues et deux médecins qui avaient en moyenne 17,5 années

d'expérience dans le domaine de la réadaptation auprès de la clientèle TCC. Selon eux, les difficultés sexuelles et la qualité des relations intimes sont secondaires aux problèmes émotionnels et comportementaux liés au TCC. Le contrôle de ces éléments conduirait à une diminution des plaintes en matière de sexualité. Parmi les interventions suggérées, celles visant la modification de comportements, les thérapies de groupe, l'enseignement et l'entraînement des habiletés sociales sont mentionnées. Une autre étude a été effectuée par Simpson et Long (2004) auprès de 37 intervenants (incluant des TS, des psychologues, des infirmières et des ergothérapeutes) provenant de centres de réadaptation et du secteur communautaire et ayant participé à un programme d'éducation sexuelle auprès de personnes ayant subi un TCC. Les participants ont révélé que les trois éléments les plus souvent abordés au cours de leur expérience ont été : «qu'est-ce que la sexualité ?», «la dysfonction sexuelle» et «les difficultés à rencontrer».

Comment est-ce que les intervenants considèrent la sexualité en contexte de réadaptation ? Est-elle suffisamment prise en compte dans l'analyse des besoins des clients ? Selon l'enquête menée par Bélanger (2009), seulement 37 % des intervenants mentionnent que les préoccupations des patients ayant subi un TCC sur leur sexualité sont prises en compte de façon efficace. Les résultats de cette enquête révèlent également que 93 % des intervenants sont d'accord pour dire que les interventions concernant la sphère sexuelle sont importantes et bénéfiques et qu'elles devraient être intégrées davantage dans la démarche globale de réadaptation auprès de cette clientèle. En ce qui concerne la sexualité en général, l'étude de Haboubi et Lincoln (2003) révèle que 90 % (n=813) des professionnels (incluant des infirmières, médecins, physiothérapeutes et ergothérapeutes) suggèrent que la sexualité soit considérée avec une approche holistique, ce qui signifie l'implication de tous les professionnels de la santé. Toutefois, 86 % considèrent ne pas être suffisamment formés dans le domaine et 94 % n'aiment pas discuter du sujet avec leur client. Les professionnels en contexte de réadaptation rapportent avoir un sentiment de connaissance et de compétence faible en matière de sexualité découlant d'un manque de formation (Couldrick, Sadlo et Cross, 2010; Dyer et Nair, 2014; Hyland et Mc Grath, 2013; Post, Gianotten, Heijnen, Lambers et Willems, 2008). Selon les résultats obtenus à l'échelle d'auto-évaluation *Knowledge, Comfort, Approach, and Attitude towards Sexuality Scale* (KCAASS) (Kendall, Booth, Fronek, Miller

et Geraghty, 2003), la majorité des intervenants (incluant des ergothérapeutes, physiothérapeutes, médecins, infirmières, TS et psychologues) qualifie leur niveau de compétence de faible et d'insuffisant (Post et coll.). Les ergothérapeutes constituent le groupe qui estime leur niveau de compétence le plus faible (Post et coll.). D'autres barrières concernant l'intégration de la dimension sexuelle en pratique ont été identifiées, dont : l'inconfort à aborder la sexualité avec les clients (Dyer et Nair; Jones, Weerakoon et Pynor, 2005) associés à la peur d'être intrusif, de ne pas avoir de solutions à proposer (Couldrick, Sadlo et Cross) ou de ne pas savoir comment et quand l'aborder (Dyer et Nair), l'ambivalence face à la pertinence de considérer cette dimension lors de l'établissement des priorités, secondaire à un manque de sensibilisation (Couldrick, Sadlo et Cross; Hyland et Mc Grath) et une fausse perception des clients en matière de sexualité liée à une stigmatisation (Couldrick, Sadlo et Cross; Esmail, Darry, Walter et Knupp, 2010). De plus, l'ambivalence sur le plan des rôles professionnels et des responsabilités ainsi que la structure des organisations et services (manque de services spécialisés, environnement clinique) sont également rapportés comme des limites à la considération de la sexualité dans la pratique clinique (Dyer et Nair).

Afin d'illustrer la complexité entourant la façon d'aborder la sexualité en contexte de réadaptation, il est possible de se référer au dernier épisode de la première saison de la série télévisée «Les beaux malaises» (Leclerc, 2014), une émission de vulgarisation et de sensibilisation sur la problématique du TCC, soutenue par la Fondation Martin Matte. Martin Matte est un humoriste dont le frère a été victime d'un grave TCC et qui s'implique donc dans cette cause. Dans cette émission, l'équipe de réadaptation rencontre le frère du client (Martin Matte) pour discuter de la situation sexuelle de Marc (client). Les opportunités de Marc d'établir une relation intime avec une fille sont limitées étant donné la présence de séquelles importantes secondaires à un TCC sévère et le fait qu'il réside en hébergement spécialisé. Toutefois, Marc ressent le besoin de vivre une relation intime. Alors qu'un malaise est hautement perceptible au sein de l'équipe, Martin Matte essaie de défendre les intérêts de son frère, tandis que l'équipe propose un plan visant à canaliser le désir sexuel de Marc en lui proposant de participer à des loisirs. L'inconfort peut mener les intervenants à favoriser une approche plus ou moins pertinente au détriment d'une approche centrée sur le client. Cette

émission illustre de façon caricaturale une attitude des intervenants qui est congruente avec les écrits rapportés.

2.4 Pertinence de l'étude

La sexualité après un TCC modéré à sévère est un phénomène complexe, relativement peu abordé dans les écrits scientifiques, qui mérite d'être approfondi davantage étant donné la nature des atteintes cognitives et comportementales de cette clientèle ainsi que ses besoins. Bien que la sexualité ait toujours fait partie intégrante de la vie de l'être humain, sa perception varie d'une culture à l'autre, d'une époque à l'autre et même d'une personne à l'autre. Cette perception peut également évoluer pour différentes raisons dans tous ces aspects. Les lacunes dans les compétences des ergothérapeutes sur ce plan associées à la reconnaissance de l'importance de cette dimension pour tous les êtres humains justifient l'actualisation de données relatives à la sexualité chez les clientèles vulnérables, comme les personnes ayant subi un TCC modéré à sévère.

2.5 Objectif de recherche

Afin d'améliorer les pratiques et de mieux accompagner les personnes ayant un TCC modéré à sévère dans l'ensemble de leurs occupations, incluant la sexualité, une meilleure compréhension de la sexualité est d'abord nécessaire. Ainsi, les objectifs spécifiques sont de documenter : 1) la perception des intervenants et des personnes ayant subi un TCC au sujet de la sexualité ainsi que leur conceptualisation de la sexualité; 2) la situation de vie actuelle des personnes ayant subi un TCC en ce qui concerne la sexualité et finalement 3) les interventions en matière de sexualité. En effet, la grande majorité des études citées précédemment a pour but d'établir un lien de cause à effet et porte davantage sur la mesure de prédicteurs d'une dysfonction sexuelle à la suite d'un TCC modéré à sévère (Downing, Stolwyk et Ponsford, 2013; Goldin, Cantor, Tsaousides, Spielman et Gordon, 2013; Howes, Edwards et Benton, 2005; Moreno, Arango Lasprilla, Gan et McKerral, 2013; Ponsford, Downing et Stolwyk, 2013; Sander, Maestas, Nick, Pappadis, Hammond, Hanks et Ripley, 2013; Sander, Maestas, Pappadis, Sherer, Hammond et Hanks 2012; Simpson et Baguley, 2012). Par contre, la dysfonction sexuelle n'y est pas clairement définie de même que les façons d'intervenir.

3. CADRE CONCEPTUEL

Dans la mesure où la sexualité est considérée comme une occupation ou une habitude de vie, il devient nécessaire de la définir pour mieux la comprendre. D'ailleurs, il est possible que la sexualité, dans l'analyse des besoins des clients, ne soit pas prise en compte de façon efficace en raison d'une difficulté à conceptualiser la sexualité. Peu de recherches se sont penchées sur la conceptualisation de la sexualité, alors qu'il s'agit d'une étape essentielle à l'analyse des besoins des clients.

Quatre référents théoriques sont à la base de cette étude : la Charte d'Ottawa (Organisation mondiale de la santé (OMS), 1986), le profil de pratique des ergothérapeutes au Canada (Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) (Townsend, Polatajko et Craik, 2008), 2007, 2012), ainsi que le modèle de la santé sexuelle (Robinson, Bockting, Rosser, Miner et Coleman, 2002).

3.1 La Charte d'Ottawa

La Charte d'Ottawa déclare que : « Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins, et évoluer avec son milieu ou s'y adapter » (OMS, 1986, p.2). Dans cet essai, la sexualité et les relations intimes sont considérées comme un des besoins fondamentaux des individus, que la personne doit apprendre à satisfaire. La sexualité et les relations intimes contribuent à l'état de bien-être. La personne qui subit un TCC modéré ou sévère doit s'adapter à une nouvelle situation en rapport avec elle-même, ses occupations et son environnement, ce qui peut inclure à un changement sur le plan de la sexualité et des relations intimes. La Charte d'Ottawa constitue donc un principe général et fondamental pour aborder la sexualité et les relations intimes dans cet essai, que les deux prochains référents théoriques vont permettre de considérer plus en détail.

3.2 Le profil de la pratique de l'ergothérapeute au Canada

Les professionnels de la santé, incluant l'ergothérapeute, font partie de l'environnement social du client au cours de la réadaptation et ont un rôle majeur auprès de celui-ci de par leur connaissance et leur expertise. Ils aident le client à s'adapter à son milieu et l'accompagnent dans la réalisation de ses projets et la réponse à ses besoins. Ainsi, selon la charte d'Ottawa, ils contribuent au bien-être de la personne. Par conséquent, il importe de réfléchir sur les pratiques actuelles. Étant donné que la sexualité peut être considérée comme une occupation, l'analyse des pratiques en matière de sexualité en contexte de réadaptation est basée sur le profil de la pratique de l'ergothérapeute au Canada (ACE, 2007, 2012) et la compétence d'expert en habilitation de l'occupation.

3.3 Le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

En ergothérapie, le bien-être passe par l'engagement dans des occupations qui s'harmonisent avec les valeurs, les préférences, les capacités et les rôles de la personne, et qui contribuent à un état de satisfaction. L'occupation représente tout ce que fait une personne pour s'occuper d'elle-même, y compris prendre soin d'elle (soins personnels), prendre plaisir à la vie (loisirs) ainsi que contribuer à l'édification sociale et économique de la communauté (productivité) (Townsend et Polatajko, 2013, p.444). Puisqu'elle est rarement accomplie de façon isolée, l'engagement d'une personne dans une occupation est souvent étroitement imbriqué avec celui d'une autre personne ou d'un groupe (Townsend et Polatajko, 2013, p.50). Par conséquent, le bien-être et la satisfaction de la personne au travers l'occupation sont étroitement liés au bien-être social des pairs et de la communauté. Ainsi, l'occupation ne consiste pas uniquement à s'occuper de soi mais aussi des autres. Ces éléments fondamentaux en ergothérapie servent de base pour analyser et comprendre la problématique de la sexualité.

Le MCREO favorise une approche centrée sur le client au travers l'importance accordée à la signification de l'occupation. Les êtres humains s'engagent dans des occupations pour de nombreuses raisons. La même occupation peut avoir une myriade de significances différentes selon le but de l'individu, son contexte environnemental ou son humeur (Hasselkus et Rosa, 1997, p.9-10, cité dans Townsend et Polatajko, 2008, p.72). Ainsi, une même

occupation peut avoir une signifiante différente d'un individu à l'autre. De plus, chez un même individu, la signifiante accordée à une occupation peut varier selon le contexte.

Le MCREO (Figure 1) constitue le modèle de référence dans la pratique ergothérapique. Il permet de dresser un portrait occupationnel global du client par l'utilisation d'une approche holistique qui intègre la composante personnelle et environnementale.

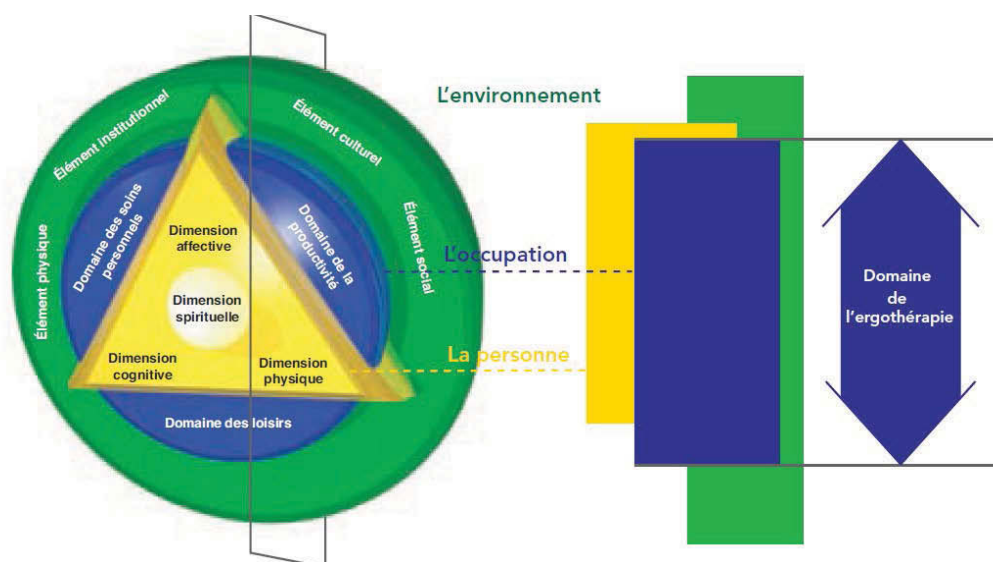


Figure 1. Le MCREO, Townsend, Polatajko et Craik (2008) dans Townsend et Polatajko (2013), p.27. Reproduction autorisée par l'ACE (Annexe A).

La dimension de la sexualité est peu développée dans le MCREO. Ce dernier définit la sexualité par «avoir des rapports sexuels» et l'intègre dans les soins personnels, plus spécifiquement dans l'hygiène personnelle (Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polajko et Pollock, 2014). Un modèle spécifique à la sexualité est donc utilisé en complément dans cette étude.

3.4 Le modèle de la santé sexuelle

Lorsque le client vit une perturbation occupationnelle dans un domaine précis comme la sexualité, l'utilisation d'un cadre conceptuel spécifique à cette occupation est nécessaire afin d'avoir un regard complet de la situation du client. Pour sa vision plus élargie de cette

occupation, cet essai s'est inspiré du modèle de la santé sexuelle de Robinson, Bocking, Rosser, Miner et Coleman (2002) (Figure 2) pour analyser la situation vécue par les personnes ayant subi un TCC modéré à sévère sur le plan de la sexualité.

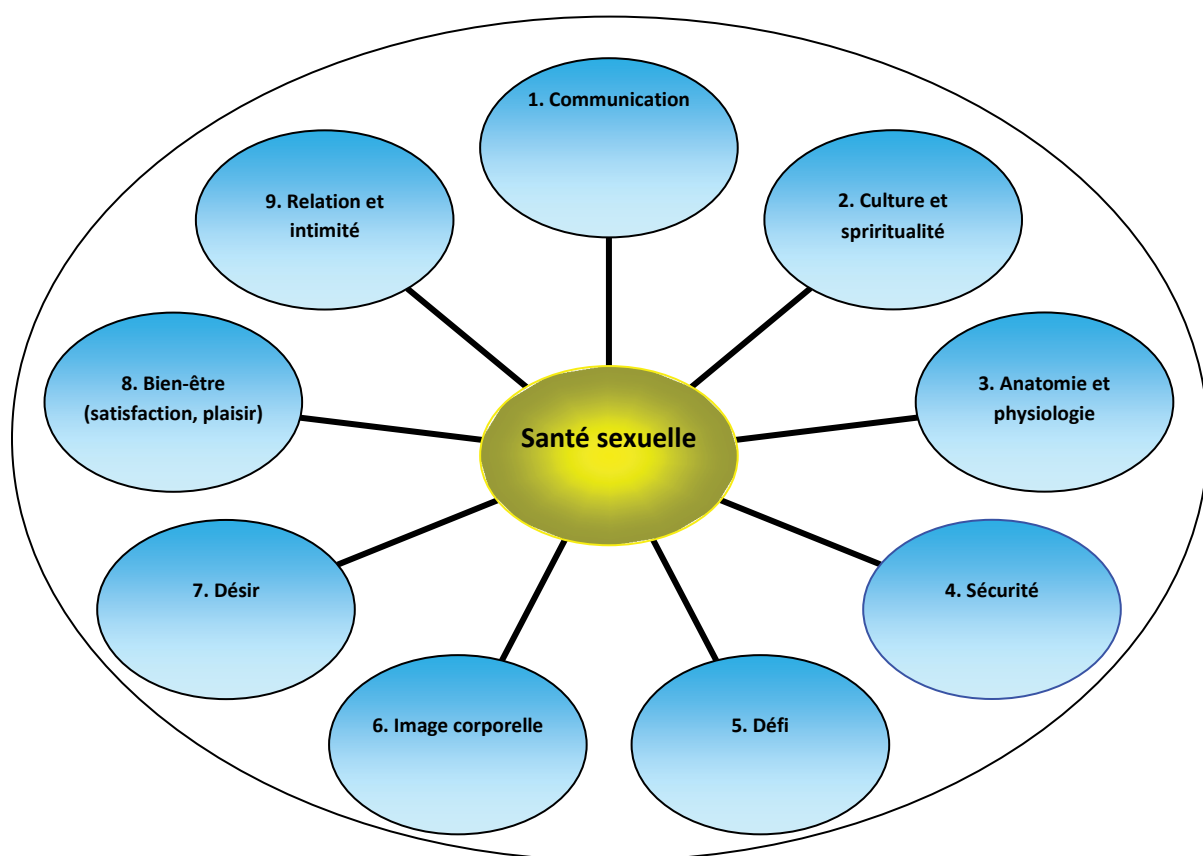


Figure 2. Modèle de la santé sexuelle, adapté de Robinson et coll. (2002).

Ce modèle, tout comme le MCREO, favorise l'adoption d'une vision holistique de la personne. Il comprend neuf dimensions qui couvrent les nombreuses facettes de la sexualité, dont la communication, la sécurité, le défi, l'image corporelle, le désir et autres (voir la figure 2). Il favorise également le bien-être et la santé à travers l'engagement dans une pratique sexuelle saine, sécuritaire et satisfaisante. Selon ce modèle, la santé sexuelle ne se définit pas uniquement par l'aspect fonctionnel des organes génitaux. Elle se définit également par l'habileté à ressentir du plaisir, à être intime avec un partenaire, à communiquer ses besoins et

désirs, à agir de façon intentionnelle et responsable, à respecter ses propres besoins et limites ainsi que ceux du partenaire. Elle intègre la notion de culture par le respect des différences et de la diversité individuelle. Ainsi, elle tient compte à la fois de la dimension personnelle et environnementale (sociale et culturelle).

4. MÉTHODE

Cette section présente d'abord le devis de recherche, les participants (population, critères de sélection, recrutement), les outils de collecte de données utilisés, l'analyse des données, ainsi que les considérations éthiques.

4.1 Devis de recherche

Un devis qualitatif, descriptif et phénoménologique a été utilisé pour connaître la perspective des intervenants ainsi que des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère en matière de sexualité.

4.2 Participants et recrutement

Deux populations ont été ciblées : des intervenants du domaine de la réadaptation et des personnes ayant subi un TCC. Les critères de sélection des intervenants étaient : 1) avoir au moins trois années d'expérience auprès de la clientèle ayant subi un TCC, et 2) avoir un des titres d'emploi suivant : l'ergothérapie, le travail social, la psychologie, la neuropsychologie, la psychoéducation, la sexologie ou la médecine. Le nombre de participants souhaités se situait entre six et huit. Le recrutement des intervenants s'est fait par choix raisonné et par convenance, selon la méthode boule de neige, en fonction des critères établis ainsi que sur une base volontaire. Ils ont été recrutés dans des centres de réadaptation en déficience physique de la province de Québec. Les milieux ont été choisis sur une base de convenance. La procédure du recrutement était la suivante : un ergothérapeute de l'équipe de réadaptation a été contacté par téléphone, informé et invité à participer au projet. Cette même personne a ensuite partagé l'invitation à d'autres professionnels potentiellement susceptibles de participer au projet selon les critères d'admissibilité préétablis.

Les critères de sélection des personnes ayant subi un TCC étaient : 1) la présence d'un diagnostic de TCC modéré à sévère, 2) leur admission dans un centre de réadaptation physique en raison de leur diagnostic de TCC, 3) le sexe masculin, et 4) leur âge au moment du diagnostic égal ou inférieur à 25 ans. Deux raisons justifient le choix du critère relatif au sexe

masculin et à l'âge : d'abord le désir d'avoir une certaine uniformité dans les répondants et ensuite parce que, sur le plan épidémiologique, les hommes sont plus nombreux à avoir reçu un diagnostic de TCC (trois hommes pour une femme) et que ce traumatisme touche un grand nombre de personnes de moins de 25 ans (Fondation Martin Matte, 2012). Les personnes ayant une importante atteinte sur le plan de la communication, autant sur le plan de la compréhension que de l'expression, ont été exclues. Les clients ont été recrutés dans la communauté par l'intermédiaire d'un organisme communautaire pour personnes ayant subi un TCC situé dans la province de Québec. Le mode de recrutement des participants a été fait par choix raisonné selon des critères d'admissibilité établis ainsi que par convenance et sur une base volontaire. Le nombre de participants souhaité était de cinq à huit.

En ce qui concerne la procédure de recrutement, étant donné la nature du sujet et du type de clientèle, un intervenant de l'association pour traumatisés cranio-cérébraux, bien connu des usagers, a été contacté par téléphone et invité à participer au recrutement des participants afin d'augmenter les chances d'obtenir une réponse positive de la part des personnes admissibles. Celui-ci a été rencontré et informé de l'objectif du projet ainsi que des critères d'inclusion et d'exclusion. Il a été également informé des principaux thèmes qui seraient abordés lors des entrevues afin d'orienter la sélection des participants selon leur capacité à échanger sur ces thèmes.

4.3 Collecte de données

Étant donné qu'il s'agit d'un devis qualitatif, descriptif et phénoménologique, des entrevues semi-structurées ont été utilisées. Les entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un magnétophone afin de faciliter l'analyse des données par la transcription du contenu de l'entrevue sous forme de verbatim.

En ce qui concerne les intervenants, une entrevue focalisée de groupe a été réalisée pour obtenir leur perspective afin d'augmenter la richesse des informations (Fortin, 2010, p.430). De plus, étant donné que les intervenants ont l'habitude de travailler dans un contexte d'interdisciplinarité, l'entrevue de groupe se rapprochait du contexte réel de travail. L'entrevue focalisée de groupe s'est déroulée dans un local de l'un des centres de réadaptation de la province de Québec sur l'heure du dîner. Une période de 45 minutes a été allouée à cette

entrevue. Les participants qui ne pouvaient se déplacer au site de l'entrevue pouvaient participer en utilisant un téléphone mains libres.

Pour obtenir la perspective des clients, l'entrevue focalisée de groupe avec les personnes ayant subi un TCC était moins favorable étant donné la nature des séquelles du TCC et le sujet de la recherche. Par conséquent, des entrevues individuelles avec les participants ont été réalisées. La durée des entrevues ainsi que le moment de la journée ont été adaptés en fonction de la disponibilité et de la fatigabilité des participants. Les entrevues ont été réalisées en avant-midi et leur durée a été d'environ 45 minutes. Elles ont été réalisées dans l'un des locaux de l'organisme communautaire fréquenté par les participants. Étant donné que le milieu était bien connu des participants et que l'endroit de passation de l'entrevue était isolé, cela facilitait l'expression de l'opinion des participants et pouvait en améliorer la validité.

4.4 Outils de collecte de données

Un canevas d'entrevue, spécifique aux deux populations visées dans le cadre de cet essai, a été élaboré afin d'orienter l'entrevue vers les thèmes susceptibles de répondre aux objectifs de la recherche (annexe B). Les deux principaux thèmes qui ont été abordés lors de l'entrevue focalisée de groupe auprès des intervenants sont la sexualité après un TCC modéré à sévère ainsi que les interventions en lien avec la sexualité et les relations intimes. Des questions relatives à la conceptualisation de la sexualité ont été ajoutées en cours d'entrevue, comme : Quelle est votre perception de la sexualité ? Croyez-vous que le TCC peut modifier la perception qu'a la personne de la sexualité ? Si oui, de quelle façon ?

Les principaux thèmes qui ont été abordés lors des entrevues individuelles auprès des personnes ayant subi un TCC sont : la sexualité, la sexualité et le bien-être, la sexualité à risque et les discussions sur la sexualité (annexe B). Le canevas d'entrevue utilisé avec les personnes ayant subi un TCC a été vérifié par une personne qui connaît bien les clients, soit l'intervenant impliqué dans le processus de sélection des participants, afin d'adapter la formulation des questions pour en faciliter la compréhension. Les questions ont également été adaptées en fonction de la situation de vie des participants (célibataire, conjoint, famille).

Un questionnaire recueillait les données sociodémographiques (annexe C). Celui-ci a été annexé au formulaire de consentement. Il a été transmis directement aux intervenants du centre de réadaptation lors de l'entrevue focalisée et par l'intermédiaire d'un intervenant de l'organisme communautaire aux personnes ayant subi un TCC quelques semaines avant l'entrevue. Les participants ont été informés des thèmes et questions avant de débiter l'entrevue. Il leur a été précisé que l'objectif était de recueillir leurs commentaires sur leur vécu et leur vision au sujet de la sexualité ainsi que de répondre de manière simple et spontanée.

4.5 Analyse des données

Les données ont été traitées et analysées selon une méthode inspirée de Miles et Huberman (2003). Une fois le contenu audio transcrit sous forme de verbatim, les étapes ont été: 1) les thèmes ou «patterns» ont été repérés à la lecture des verbatim, 2) les éléments de réponse ont été regroupés par thèmes, 3) les contrastes et similarités ont été identifiés, et 4) les données ont été triangulées selon leur source. Le regroupement par thèmes a été réalisé par l'utilisation du logiciel QSR Nvivo^{MC} version 10. Afin de faciliter la comparaison des éléments de réponse, une matrice à groupements conceptuels a été utilisée. Les principaux thèmes ont été analysés en s'appuyant sur la charte d'Ottawa, le profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada, le MCREO ainsi que le modèle de la santé sexuelle.

4.6 Considérations éthiques

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (certificat # CER-14-199-07-02, annexe D). Étant donné que l'entrevue focalisée de groupe auprès des intervenants s'est déroulée à l'extérieur des heures de travail, aucune demande au comité d'éthique du centre de réadaptation n'a été nécessaire. Une lettre de collaboration a été obtenue par l'organisme communautaire pour autoriser le recrutement des participants dans leur organisme (annexe E).

Une lettre d'information ainsi que des formulaires de consentement (annexe F) ont été acheminés aux participants. Ces documents ont été transmis en personne aux intervenants et par l'intermédiaire de l'organisme communautaire impliqué auprès des personnes ayant subi

un TCC. L'organisme communautaire collaborant à l'identification des participants potentiels avait le mandat de s'assurer de la compréhension des informations relatives à l'implication des participants au projet de recherche afin que la décision se prenne de façon libre et éclairée. L'objectif de l'étude ainsi que l'implication des participants ont été mentionnés à nouveau avant de débiter les entrevues. Les participants ont été informés qu'aucun nom ou information nominative permettant de les reconnaître ne serait utilisé dans le cadre de cet essai. Les données enregistrées lors de l'entrevue ont été détruites du magnétophone après avoir été transférées sur le disque dur d'un ordinateur. L'accès aux données de l'ordinateur était protégé par un mot de passe et les documents papier ont été conservés dans un classeur verrouillé. La seule personne à avoir accès aux données était l'étudiante chercheuse. Les données seront détruites au terme de ce projet.

5. RÉSULTATS

Cette section présente une description des participants ainsi que les principaux éléments qui ont émergé des entrevues, et ce, selon la source d'information (intervenants versus clients).

5.1 Présentation des participants

Six intervenantes ont accepté de participer à l'étude et répondaient aux critères d'admissibilité, incluant : trois ergothérapeutes, une psychologue, une travailleuse sociale et une neuropsychologue. Quatre participants provenaient du même établissement alors que les deux autres provenaient d'un autre établissement et participaient à l'entrevue focalisée par voie téléphonique. Les participantes étaient toutes des femmes, âgées entre 30 et 60 ans. Le nombre d'années d'expérience dans leur domaine respectif était en moyenne de 15 ans, incluant en moyenne 10 ans d'expérience auprès de la clientèle cible.

Cinq clients ont accepté de participer au projet et respectaient les critères d'admissibilité. Les participants étaient tous des hommes âgés entre 20 et 40 ans avec une moyenne d'âge de 34 ans. Tous les participants ont reçu un diagnostic de traumatisme crânio-cérébral modéré ou sévère et étaient âgés de moins de 25 ans au moment du traumatisme. Il s'agit de personnes autonomes dans la plupart des activités de la vie quotidienne, à l'exception du travail et de la gestion financière. Quatre participants sur cinq étaient célibataires au moment de l'entrevue. Les participants ont suivi le même continuum de soins, c'est-à-dire qu'ils ont été admis dans un centre de réadaptation à la suite de leur hospitalisation. La durée moyenne du suivi en centre de réadaptation a été de 16 mois. Les participants bénéficiaient de services communautaires depuis en moyenne 13 ans. Un des participants démontrait une sexualité qu'il est possible de qualifier de non traditionnelle en raison de son habitude à se travestir en femme, situation qui était présente avant l'accident.

5.2 Les principaux thèmes abordés

En fonction des objectifs spécifiques ciblés, trois principaux thèmes ont été abordés en entrevue, soit 1) leur conceptualisation ou perception de la sexualité, 2) la situation actuelle

des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère en matière de sexualité et de relations intimes, et 3) les interventions en matière de sexualité. Les résultats de l'analyse des données concernant ces trois principaux thèmes sont présentés dans les prochaines sections.

5.2.1 La conceptualisation de la sexualité

En fonction des propos recueillis, la sexualité est perçue de différentes manières : comme une occupation, une relation basée sur la communication, un défi, une source de plaisir, un concept qui inclut l'image de soi, le désir, la procréation, la sécurité, la culture et finalement l'anatomie et la physiologie humaines.

Une occupation

Tous les professionnels de la santé abordent systématiquement la sexualité comme une occupation, comme une habitude de vie. Bien qu'elle ne soit pas nommée ainsi par les clients, ces derniers utilisent de nombreux verbes d'action pour définir cette activité, tel que «faire l'amour», «discuter», «caresser», «rencontrer».

Une relation et la communication

Le concept le plus souvent abordé en ce qui concerne la sexualité est la relation. Autant pour les professionnels de la santé que les clients, la sexualité n'est pas seulement une affaire personnelle, elle possède également une composante sociale.

«Il faut considérer que ça prend une place dans le couple et avec les pairs, alors c'est à considérer autant avec le client que les personnes qui vivent avec.» (Ergothérapeute 1)

«Un couple, s'il n'y pas de sexualité, ce n'est plus un couple !» (Psychologue)

Les clients abordent l'aspect relationnel et y associent certains éléments tels : l'écoute de soi et de l'autre, l'affirmation de soi et de l'autre, l'amour, l'affinité, ainsi que la communication.

«C'est des moments intimes entre deux personnes. C'est partager un bon moment avec quelqu'un que tu aimes.» (Client 4)

«Tout seul c'est une affaire, mais en couple il faut savoir comment l'autre perçoit cela. Il faut accepter l'autre et avoir une grande écoute de l'autre, pas juste l'écoute de soi. J'ai rencontré du monde, mais ça

ne durait pas, tsé 2-3 semaines à 1 mois. Je cherchais pourquoi ça ne marchait pas. Je faisais du sexe, mais il n'y avait pas assez d'affinité pour rester avec la personne, pas assez d'amour.» (Client 1)

«La sexualité c'est d'abord la rencontre, la discussion, et ça finit qu'on est nu. Il doit y avoir une affirmation de la femme et de l'homme aussi, dire ce qu'ils désirent.» (Client 2)

Les clients accordent également une grande importance à la tendresse dans la relation.

« J'ai commencé à faire l'amour à 18 ans et j'ai eu mon accident à 18 ans. J'avais commencé peut-être une dizaine de fois à faire l'amour, mais je pensais juste à moi. Ce n'était pas partagé. C'était laid. J'ai eu mon accident et j'ai changé. Maintenant je fais des massages, des caresses. » (Client 2)

«Moi ce que j'aime le plus faire c'est toucher, juste toucher. L'acte sexuel c'est secondaire, très secondaire. Avant mon accident ce que j'aimais faire c'était toucher, caresser et rien d'autre que ça. Ça a toujours été ça et c'est toujours ça.» (Client 3)

Il importe de mentionner que les intervenants avaient ici une perception différente de la façon dont les personnes ayant subi un TCC conçoivent la sexualité. En effet, l'un des professionnels de la santé rapporte que les personnes ayant subi un TCC accordent davantage d'importance à l'acte sexuel qu'à la tendresse.

«Ils définissent ça (la sexualité) clairement sur l'acte sexuel. Ça n'englobe pas la tendresse. J'ai souvent des hommes pis je peux vous dire que quand je parle de sexualité, ce n'est pas embrasser sa blonde et lui dire qu'elle est fine. C'est sexuel, l'acte sexuel.» (Ergothérapeute 1)

Du plaisir

La notion de plaisir est un autre concept cité par les professionnels de la santé et les clients (tableau 1).

Tableau 1
Le concept de plaisir abordé par les professionnels de la santé et les clients.

Clients	Professionnel de la santé
«La sexualité c'est du plaisir, euh le changement d'huile pour les hommes ! » (Client 3)	«C'est quelque chose qui est beaucoup relié à la libido, à l'élan vital de vie. » (Psychologue)
«Le monde va plus associer le sexe au plaisir sexuel, qu'à la vraie signification comme partager un bon moment avec quelqu'un que tu aimes. » (Client 4)	«C'est une activité de plaisir et d'intensité.» (TS)

Une image de soi

Certains professionnels considèrent la sexualité comme «un besoin de base pour l'être humain» (psychologue). Lorsque les clients ont été interrogés sur l'importance de la sexualité et des relations intimes dans leur vie, la majorité a répondu que c'était essentiel. Toutefois, un des participants a rapporté ne pas avoir «le goût de rien». Dans ce cas-ci, le participant fait un lien avec l'image de soi et le rapport qu'il a avec son corps.

«Avant l'accident je n'avais pas le goût de rien et je n'ai pas le goût de rien encore parce que moi le corps que j'ai, je le déteste. Je me suis toujours détesté.» (Client 3)

Le désir

Il y a d'une part le désir envers les autres mais également le désir des autres envers soi. Le sentiment d'être attirant et désiré est un concept qui n'est pas nommé, mais qui ressort indirectement dans les propos de l'un des clients.

« Moi je n'ai pas de blonde. Chaque fois que la fille (escorte) vient, je me coupe les ongles, je me lave, je me brosse les dents. J'ai toujours du beau linge, c'est important pour moi l'ordre, être propre, ne rien laisser traîner » (Client 5).

La procréation

Alors que la sexualité est traditionnellement associée à la procréation, une seule personne a abordé ce concept. La notion de plaisir est toute de même citée en premier.

«La sexualité c'est du plaisir, la création de l'humain. » (Client 3)

Un défi

La sexualité et les relations intimes peuvent également être perçues comme un défi. Deux des participants abordent ce concept lors de l'entrevue.

«Avant je rencontrais des femmes, je me lançais le défi. Depuis l'accident j'ai perdu confiance en moi, j'ai peur d'affronter la femme. (Client 2)

« Les personnes qui ont eu un traumatisme crânien ont plus de difficulté à avoir quelqu'un dans leur vie à cause des séquelles. Je me suis dit que ça ne serait pas mon cas ! Pour moi c'est un défi. (Client 1)

La sécurité

Un des intervenants aborde la sexualité à risque et les mesures contraceptives. Certains aspects comportementaux des personnes ayant subi un TCC sont abordés en lien avec cet aspect.

«Par rapport au statut matrimonial, le rôle que l'on pourrait jouer un peu plus c'est concernant toutes les modalités de protection, comme le port du condom pour les ITS. Ça, on ne le fait pas tant ! Moi je suis plus avec la conjointe, mais des fois les gens ont des habitudes plus à risque avec leur désinhibition.» (TS)

La culture

La culture est un élément qui émerge des propos des professionnels. Deux des intervenants soulignent la présence d'une diversité sur le plan de la sexualité.

«On est plus à l'aise avec les clients qui ont une sexualité semblable à la nôtre que des clients qui ont une sexualité plus marginale.» (Ergothérapeute 1)

C'est quelque chose de très personnel, chaque personne vit cette affaire à sa manière. (Psychologue)

L'anatomie et la physiologie humaine

L'un des intervenants et l'un des clients abordent l'aspect fonctionnel de la personne. Leurs propos portent sur la situation de handicap sur le plan sexuel que peuvent vivre les personnes à la suite d'un TCC.

«Les plus jeunes ou même les plus vieux qui ne sont pas en couple et qui ont un handicap important vont se demander s'ils vont avoir une vie sexuelle ou quelqu'un d'autre va vouloir d'eux comme partenaire. » (Neuropsychologue)

« ...j'ai hâte de rencontrer une fille pis qu'on apprenne à se connaître et qu'elle m'aime comme je suis avec mon traumatisme.» (Client 5)

5.2.2 La situation actuelle des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère en matière de sexualité et de relations intimes

En fonction des propos recueillis auprès des participants, la satisfaction, les préoccupations et la personne sont abordés dans les prochains paragraphes.

La satisfaction

La majorité des clients n'est pas satisfaite de leur situation en matière de sexualité et de relations intimes. Parmi ceux-ci, un seul participant a affirmé être satisfait. Il s'agit d'une personne qui est en couple depuis quelques années. Dans la majorité des cas, l'insatisfaction est reliée à l'aspect relationnel et au manque de stabilité.

«Entre zéro et cinq, mon niveau de satisfaction est à moins deux. Je fais juste me masturber, c'est vraiment plate !» (Client 2)

«Ça arrive que j'aille rencontrer une fille, on va se revoir, et à un moment donné on se met à être plus proche et on va coucher ensemble. Ça, je tripe ben raide là. Mais je ne te cacherais pas que ça peut m'arriver d'aller en ville et de ne pas finir la soirée en total état et de le faire avec une fille avec qui je me suis bien entendu durant la soirée. Je suis satisfait d'un côté, mais d'un autre non. J'aimerais ça toujours me réveiller à côté de la même fille. Je m'ennuie de ça, d'avoir une stabilité.» (Client 4)

« J'aimerais ça rencontrer une fille, avoir des enfants, apprendre à se connaître, savoir son passé pis qu'est-ce qu'on ferait dans le futur. Moi je suis tout seul, mais si je rencontre une fille pis qu'on tombe en amour et que c'est sérieux, on pourrait rester ensemble à un moment donné. J'aimerais bien ça faire l'amour à une fille sans condom, mais je pense que ça ne se réalisera jamais. C'est pour ça que j'ai hâte de rencontrer une fille pis qu'on apprenne à se connaître, et qu'elle m'aime comme je suis avec mon traumatisme.» (Client 5)

Les préoccupations

Concernant l'aspect relationnel, un des professionnels de la santé l'aborde comme une des préoccupations rapportées par les personnes ayant subi un TCC. Un des clients affirme d'ailleurs avoir eu cette préoccupation.

«Les plus jeunes ou même les plus vieux qui ne sont pas en couple et qui ont un handicap important vont se demander s'ils vont avoir une vie sexuelle ou quelqu'un d'autre va vouloir d'eux comme partenaire. » (Neuropsychologue)

«J'avais une blonde avant mon accident, et elle m'a laissé juste avant son bal de finissant. Ça m'avait fait quelque chose. Étant donné que j'avais eu un traumatisme crânien, je savais ce que le monde pensait de ça. Les personnes qui ont eu un traumatisme crânien ont plus de difficultés à avoir quelqu'un dans leur vie à cause des séquelles. » (Client 1)

Parmi les autres préoccupations vécues par les clients qui sont rapportées par les professionnels de la santé, il y a celle de vivre une baisse du désir sexuel qui ne reviendra pas à l'état pré accidentel.

« Ce qu'on entend c'est souvent par rapport à une baisse. Ça fonctionne moins bien qu'avant, et la préoccupation c'est est-ce que ça va revenir? » (Psychologue)

La majorité des clients rencontrés ne rapporte pas de baisse du désir sexuel comme étant une préoccupation. Ils affirment avoir une sexualité active, que ce soit en solitaire ou avec un partenaire.

Un des professionnels de la santé rapporte que, dépendamment de la nature de la plainte, elle peut provenir de l'entourage. Si, dans certains cas, des plaintes relatives à une baisse du désir sexuel peuvent être rapportées par les clients, dans d'autres cas les plaintes proviennent plutôt de l'environnement social.

«L'impulsivité chez nos plus jeunes y s'en plaignent pas eux autres, c'est nous autres qui trouvent que le comportement est déviant socialement parlant quand ils font référence au sexe à tout propos dans le corridor, mais eux autres ils n'ont pas de plainte par rapport à ça. Les plaintes viennent souvent de l'entourage. Donc les plaintes ont les a souvent par rapport à une baisse et non une hausse.» (Ergothérapeute 1)

« Souvent quand les gens sont impulsifs, la conjointe n'est vraiment pas à l'aise. Ce n'est pas juste au niveau sexuel, mais c'est aussi tout le verbal. La désinhibition verbale en lien avec la sexualité peut affecter toute la famille.» (TS)

La personne

Tous les clients rencontrés affirment que leurs séquelles n'ont pas d'impact direct sur leur sexualité et leurs relations intimes. Lorsqu'ils sont interrogés sur leurs séquelles suite au TCC, la totalité des clients nomme systématiquement des séquelles physiques. L'impulsivité, la fatigue, l'irritabilité, les difficultés de mémoire et les difficultés de concentration sont d'autres séquelles nommées par les participants lorsqu'ils sont questionnés spécifiquement sur leur comportement et les aspects cognitifs.

«Ma pire séquelle c'est la fatigue. L'irritabilité, l'impulsivité, la concentration, quand je suis fatigué c'est tout ça qui embarque.» (Client 1)

« Je suis impulsif à tour de bras.» (Client 2)

«J'ai su que les personnes avec un traumatisme crânien se fatiguent plus vite qu'une personne normale et qu'on a tendance à se répéter un peu. On a moins de mémoire. » (Client 5)

Sur le plan de la communication, l'impulsivité verbale est également perceptible dans les propos des clients. Bien qu'ils affirment que leurs séquelles n'aient pas d'impact sur leurs relations intimes, ceux-ci semblent être conscients de l'impact de leurs actions et de leurs paroles sur l'entourage.

«Quand on dit tourner sa langue sept fois avant de parler, des fois je ne l'ai pas. Je vais parler vite, je vais faire quelque chose et je vais m'en vouloir après.» (Client 1)

«Avant je rencontrais des femmes, je me lançais le défi. Depuis l'accident j'ai perdu confiance en moi, j'ai peur d'affronter la femme. J'ai peur qu'elles me disent : voyons té qui toi ? Qu'elles me regardent en voulant dire : tu parles de quoi ? Dans ce temps-là, je me dis que j'aurais dû dire autre chose.» (Client 2)

Certains clients rapportent un changement de comportement sur le plan social à la suite du TCC. Ce changement fait référence au concept de désinhibition verbale abordé par l'ergothérapeute 1.

«Moi je ne suis pas un grand parleur. Je parle, mais c'est pour dire des niaiseries. Je niaise plus que je niaisais avant.» (Client 3)

«Avant mon accident, j'étais quelqu'un de vraiment gêné. Ne pas avoir eu mon accident j'aurais probablement longé les murs dans les bars. J'étais vraiment renfermé sur moi-même. Maintenant je n'ai aucune gêne, je suis super social. » (Client 4)

«Hier je ne me suis pas gêné en autobus j'ai vu une belle femme, elle avait des tatous, je lui ai dit : sont vraiment beaux tes tatous combien ça t'a coûté? Je n'ai pas été gêné. Je les trouvais beaux ses tatous. Je parle à des filles de tout âge. Partout où je vais, y'en a toujours qui sont belles. J'ai déjà *cruisé* une fille à l'épicerie. » (Client 5)

La section précédente a rapporté les propos des participants sur le plan de la qualité des rapports intimes. Bien que les professionnels de la santé n'aient pas la même perception, certaines personnes rapportent apprécier davantage les rapports orientés vers la tendresse plutôt que sur l'acte sexuel.

5.2.3 Les interventions en matière de sexualité

Trois principaux aspects ont émergé des entrevues, soit aborder la sexualité, l'aisance à parler de sexualité et le rôle des intervenants.

5.2.3.1 Aborder la sexualité

Quand ?

Un des clients affirme qu'il pourrait être pertinent d'aborder la sexualité, mais pas à n'importe quel moment.

«En début de réadaptation, tu cherches tes points de repère. À l'hôpital tu n'es pas prêt à parler de ça. » (Client 1)

Du point de vue des professionnels de la santé, tous affirment qu'il est pertinent d'aborder la sexualité, toutefois le caractère personnel et intime du sujet apporte certains questionnements sur le moment où cela devrait être abordé.

«Je pense qu'il faut en parler rapidement de la sexualité, mais si je me ramène dans le cadre d'une rencontre d'accueil, je me vois tellement pas aborder ça là à moins que ça s'y prête comme sujet. Il y a tellement d'informations à aller chercher que la sexualité est volontairement mise de côté.» (TS)

«Moi je suis d'accord. Ça et les plans d'intervention je ne pense pas qu'il y a place tant que ça à parler de sexualité. » (Ergothérapeute 2)

«Non parce que c'est quand même l'intimité. Même si on est à l'aise avec le sujet il reste que c'est de divulguer une partie vraiment intime de la personne. Les clients qui m'en ont parlé, quand c'est eux qui m'en parlaient, le lien de confiance était vraiment établi. On essaie d'en parler plus, mais ça reste un sujet qui demeure très tabou, même avec les gens qui sont plus désinhibés, ce n'est pas nécessairement facile d'aborder les gens avec la sexualité. Pas facile dans le sens que tu ne fais pas ça en ouvrant la porte.» (TS)

«On en parle en même temps que la psychoéducation sur la gestion d'énergie. Des fois ce n'est pas nommé, mais le client sait que c'est de ça qu'on parle. Toute la notion de récupérer notre énergie, se mettre de l'énergie en banque, la notion de plaisir. Des fois on leur dit faites des affaires qui vont vous faire plaisir, ils savent très bien que c'est de ça qu'on parle, mais c'est dans le non-dit. C'est abordé assez tôt et tu connais ton monde à un moment donné. » (Ergothérapeute 2)

Comment ?

Un autre client affirme qu'il n'est pas nécessaire d'aborder la sexualité et que c'est personnel à chacun. Celui-ci fait référence à l'aspect culturel des expériences vécues. Il soulève le point qu'il y a une façon d'aborder la sexualité et que ça ne doit pas être fait de façon directive.

«Moi je trouve que la sexualité c'est dédié à chacun, et chacun doit découvrir c'est quoi son chemin. Ce n'est pas se faire dire quoi faire. » (Client 2)

L'un des professionnels de la santé rapporte que dans certains cas il est inévitable d'aborder le sujet.

«Des fois chez certains clients ça va ressortir sous forme de problèmes de comportements liés à la sexualité donc là on est mis devant des faits où l'on n'a pas le choix de devoir en parler.» (Neuropsychologue)

Lorsque les participants sont questionnés sur la façon d'aborder la sexualité, les interventions de groupe ne semblent pas faire l'unanimité, autant du point de vue des professionnels de la santé que des clients. Le caractère intime du sujet est soulevé par les clients.

«C'est sûr que tu ne t'ouvriras pas comme si tu étais en individuel. Des fois y'a des choses sur toi que tu ne voudras pas parler devant tout le monde.» (Client 1)

«Mes troubles c'est à moi pis l'autre qui s'arrange avec les siens.» (Client 2)

Bien que les professionnels de la santé soulignent les avantages de ce type d'intervention, comme la normalisation et le soutien par les pairs, l'aspect intime du sujet et la faisabilité de ce type d'intervention sont abordés.

«Si c'est un groupe homogène, avec les mêmes difficultés, ils peuvent se retrouver au travers les autres, s'épauler, se donner des trucs, normaliser. C'est sûr qu'il y a des choses plus spécifiques à chacun qui ne peuvent s'expliquer en groupe.» (Neuropsychologue)

«Moi je suis plus ou moins d'accord avec les groupes, c'est peut-être mon malaise personnel, mais si je regarde les gens, c'est tellement des problématiques différentes et personne n'est rendu au même niveau. C'est peut-être parce que nous n'avons pas nécessairement le bassin. À part de la sensibilisation et aborder le volet affectif, je ne vois pas comment. » (TS)

«Regroupe des personnes impulsives ensembles, tu fais un groupe sur les comportements sociaux, sur comment aborder une fille, ça pourrait se faire.» (Ergothérapeute 1)

Quels aspects de la sexualité?

Deux des professionnels de la santé soulignent la pertinence d'aborder la sexualité à risque auprès de cette clientèle.

«Par rapport au statut matrimonial, le rôle que l'on pourrait jouer un peu plus c'est concernant toutes les modalités de protection, comme le port du condom pour les ITS. Ça, on ne le fait pas tant ! Moi je suis plus avec la conjointe, mais des fois les gens ont des habitudes plus à risque avec leur désinhibition.» (TS)

«C'est vrai que l'on ne fait pas ça beaucoup avec nos jeunes ! On leur dit de ne plus prendre de drogue, mais on ne leur dit pas de prendre des condoms !» (Ergothérapeute 1)

Deux des clients abordent le sujet. Ils citent les contextes dans lesquels ils se sont exposés à une situation à risque.

«Il faut vraiment le considérer, mais regarde ça ne fait pas longtemps que je l'applique. Je l'ai toujours su, mais je te dirais surtout durant le dernier hiver j'ai été sur la rumba c'est incroyable. C'était toujours dans des situations où j'étais ben chaud, ça arrivait comme ça et je ne me protégeais jamais. Je n'avais jamais le réflexe de me dire qu'il faudrait que je me protège. J'ai pogné la chlamydia et tout de suite à la fin du traitement, j'ai refait l'amour à une autre fille, et moi qui n'a rien appris, j'ai pogné la gonorrhée.» (Client 4)

«Quand les filles voulaient qu'on le fasse, moi je mettais toujours un condom. On le faisait, mais c'est elle qui le retirait. Donc pendant qu'on le faisait à un moment donné elle le retirait rapidement et continuait. Qu'est-ce que tu voulais que je fasse. Dans l'action tu n'es pas pour dire : Hey arrête je ne veux plus rien savoir ! » (Client 3)

En plus de la sexualité à risque, un autre concept est proposé par l'un des professionnels de la santé. Il s'agit du développement des habiletés sociales.

«Regroupe des personnes impulsives ensembles, tu fais un groupe sur les comportements sociaux, sur comment aborder une fille, ça pourrait se faire.» (Ergothérapeute 1)

L'un des clients souligne que ses connaissances en matière de sexualité et de relations intimes étaient limitées étant donné son jeune âge lors du TCC.

«Moi j'étais jeune et je ne savais pas c'était quoi. Avant mon accident j'avais déjà embrassé une fille, mais sans plus. Je trouvais ça troublant, je ne savais pas comment faire.» (Client 4)

5.2.3.2 Aisance à parler de sexualité

La majorité des clients affirme être à l'aise de discuter de sexualité. Toutefois, l'un d'entre eux souligne qu'il revient aux professionnels de la santé d'initier le sujet.

«Y'en a qui vont être timides. Ça dépend où t'es rendu, de comment tu penses. Il faut que tu saches comment aborder la personne. Vous savez dans le fond dans ce domaine-là comment entreprendre le sujet là-dedans.» (Client 1)

Tous les professionnels de la santé soulignent que c'est davantage les clients qui initient le sujet. L'âge des clients, la composante culturelle, le niveau de connaissance et les

rôles sont abordés par les professionnels de la santé en lien avec l'aisance à parler de sexualité et de relations intimes.

«Dépendamment de l'âge des gens, plus que les gens sont vieux plus que c'est moi qui dois aller creuser dépendamment si ça s'y prête ou non. Mais les jeunes c'est plus facile d'en parler d'emblée, que ça soit eux qui m'en parlent ou moi qui pose des questions. On dirait que l'ouverture est plus présente de deux côtés.» (TS)

«On est plus à l'aise avec les clients qui ont une sexualité semblable à la nôtre que des clients qui ont une sexualité plus marginale.» (Ergothérapeute 1)

«C'est dans notre culture, je pense, de ne pas en parler. C'est quelque chose de très personnel, chaque personne vit cette affaire à sa manière. Des fois ça peut être une boîte de pandore, et là je n'ose pas l'ouvrir parce que si je l'ouvre et que les gens sont désinhibés où qu'ils aient des déviances ou des dépendances, je fais plus attention. Ce n'est pas assez abordé. Ce n'est pas quelque chose que l'on aborde aussi facilement que le sommeil, mais ça devrait être abordé un peu plus. » (Psychologue)

«On a observé chez plusieurs de nos TCC modérés-sévères des problèmes de consommation. Donc c'est sûr que peut-être que l'on a peur d'ouvrir effectivement une boîte de pandore. Moi personnellement j'aborde beaucoup moins les relations intimes et la sexualité depuis que je n'ai pas de *back-up* en sexologie. Parce que je me dis que si j'ouvre quelque chose et que le client a des besoins, je n'ai personne à qui je peux me référer. Je lui fais miroiter qu'on peut l'aider, mais finalement il va être en attente pendant six mois et personne ne va répondre à son besoin.» (Ergothérapeute 3)

5.2.3.3 Les rôles

Un des clients rapporte que certaines personnes peuvent avoir des attentes envers les professionnels de la santé en ce qui concerne les problématiques reliées à la sexualité et aux relations intimes. Selon lui, les professionnels de la santé ont la responsabilité d'évaluer la situation.

«Il faut que ça soit proposé aux personnes. Y'en a qui vont le dire, mais y'en a qui ne voudront pas et vont camoufler ça à l'intérieur d'eux selon moi. Il faut que tu sois capable de démystifier si la personne a besoin aussi parce que bien souvent y'en a qui ne voudront pas le faire paraître.» (Client 1)

Bien qu'ils reconnaissent avoir tous un rôle à jouer auprès du client, les professionnels de la santé abordent les limites sur le plan des interventions en matière de sexualité et de relations intimes.

«Ça va probablement être à aborder, mais est-ce que ça va être nous autres ou l'on réfère au sexologue dans ce temps-là ? Quand ça devient plus technique et que ça déborde un peu de la relation, bien là on va plus référer en sexologie.» (Neuropsychologue)

«Si j'ai une idée de comment l'aider, je vais le faire parce que j'ai lu là-dessus et que ça fait partie de la vie de la personne, mais si c'est très technique ce n'est plus mon domaine.» (Psychologue)

«Ça doit être abordé à la base avant d’être référé au sexologue. C’est ce qu’ils nous ont dit d’ailleurs, il faut d’emblée en parler.» (Ergothérapeute 1)

Les professionnels de la santé soulignent également les enjeux entourant un suivi à long terme. Bien qu’ils reconnaissent la pertinence d’effectuer ce type de suivi, ils se questionnent sur leur rôle et leur mandat.

«À long terme, je ne pense pas que c’est le rôle d’un CRDP. On peut en parler au début au même titre que les habitudes de vie, mais de là à s’occuper de cette habitude de vie là à long terme. C’est comme les autres habitudes de vie, on ne fait pas du long terme. Moi je ne vois pas de suivi à long terme dans un centre de réadaptation. Je vois cela dans les associations. » (Ergothérapeute 2)

«Ça arrive que, dans nos gros dossiers, l’association fasse même partie intégrante de l’équipe et va venir au plan d’intervention, mais moi je n’ai jamais entendu qu’il y avait eu des interventions ou du suivi au niveau de la vie intime et de la sexualité. Mais pour les autres choses oui il y a un transfert d’information et un suivi avec l’association quand le client le souhaite.» (Ergothérapeute 3)

«Ils partent d’ici célibataires, et dans trois ans ils sont parents ! » (Ergothérapeute 1)

«Lorsqu’ils changent de statut (statut matrimonial), bien souvent ils ne sont plus suivis ici. Ils auraient peut-être besoin de recevoir de l’enseignement. » (Ergothérapeute 2)

«On avait longtemps parlé que les personnes avec un TCC devraient être suivies dans des cliniques de suivi ponctuel aux six mois, aux années, et après aux cinq ans, si c’était réalisable. Mais c’est un vœu pieux parce que ça n’existe pas ce genre de cliniques de suivi ponctuel avec cette clientèle-là. Il y a comme un vide après nous autres on dirait. » (Ergothérapeute 1)

5.3 Synthèse de l’information recueillie auprès des répondants

Le tableau 2 présente une synthèse des propos des participants en fonction des trois volets documentés, les codes C pour clients et I pour intervenants signifient la catégorie de répondants ayant mentionné ce thème, et le nombre de personnes l’ayant mentionné est indiqué entre parenthèse. Sur le plan de la conceptualisation, la relation est l’élément prédominant, mais plusieurs autres points ont été abordés. Tel que mentionné précédemment, les deux groupes de répondants pouvaient exprimer des positions différentes. La situation vécue fait état d’insatisfactions, de préoccupations et d’obstacles, ce qui tend à démontrer certains besoins de cette population en matière de sexualité et de relations intimes. Concernant les interventions, le manque d’habiletés à intégrer la sexualité dans les pratiques et le manque de ressources ressortent principalement.

Tableau 2
Synthèse de l'information recueillie

Conceptualisation de la sexualité	Situation vécue	Interventions
Occupation (I, n = 6) Relation (C, n = 5; I, n = 6) Communication (C, n=2) Défi (C, n=2; I, n=2) Plaisir (C, n=2; I, n=2) Image de soi (C, n=2) Désir (C, n=1) Procréation (C, n=1) Sécurité (I, n=1) Culture (I, n=2) Anatomie et physiologie (C, n= 1; I, n=1)	Insatisfaction principalement (C, n = 4) Préoccupations pour : <ul style="list-style-type: none"> - les obstacles à trouver un partenaire (C, n=4; I, n=1) - la baisse du désir (I, n=3) Obstacles personnels relatifs au TCC : <ul style="list-style-type: none"> - déficience physique (C, n=5) - impulsivité (C, n=2; I, n=4) - fatigabilité (C, n=2) - troubles cognitifs comme la mémoire (C, n=1) - communication (C, n=2; I, n=1) - comportement (désinhibition, irritabilité) (C, n =3, I, n=4) 	Au moment où un lien thérapeutique est établi (I, n=3) Tous les membres de l'équipe interdisciplinaire (I, n=6) En individuel (C, n=2; I, n=3) Aborder la sexualité à risque (I, n=2) Sur les habiletés sociales (I, n=1) Obstacles du côté des professionnels : <ul style="list-style-type: none"> - manque d'aisance à en parler (n=6) - rôles peu définis dans l'équipe (n=3) - manque de formation (n=2) - manque de spécialistes à qui référer pour intervenir (n=1) - manque de suivi à long terme (n=2)

6. DISCUSSION

L'objectif de cette étude consistait à établir des pistes pour améliorer les interventions relatives à la sexualité et aux relations intimes auprès des personnes ayant reçu un diagnostic de TCC modéré à sévère. Les objectifs spécifiques visaient à documenter la conceptualisation et la perception des participants en ce qui concerne la sexualité, le vécu actuel des personnes ayant subi un TCC et les interventions. Les propos recueillis de la part des intervenants et des clients permettent de constater une diversité de points de vue. Par contre, plusieurs éléments sont cohérents avec les écrits scientifiques. Une analyse critique des résultats est présentée dans cette section. Les limites de l'étude sont également rapportées et des recherches futures sont proposées.

6.1 Analyse critique des résultats

Sur le plan de la conceptualisation de la sexualité, les propos des participants étaient cohérents avec une ou l'autre des dimensions de la sexualité du modèle de Robinson et ses collaborateurs (2002). Toutefois, ils démontrent que la sexualité peut être perçue de manière différente pour chaque personne. En effet, la sexualité est sous l'influence de l'interaction de nombreux facteurs incluant la culture comme il a été rapporté par les intervenants et les écrits (Robinson et coll.; World Health Organization, 2006, p.10). Certains aspects de la sexualité n'ont pas été abordés ou n'ont été abordés que par un seul professionnel, comme c'est le cas pour la communication, l'image de soi, le désir, la procréation, la sécurité et les composantes physiques ou physiologiques. Les propos recueillis illustrent ainsi les multiples facettes de cette occupation et également les différents niveaux de formation ou de sensibilisation des intervenants, plusieurs ayant même rapporté directement leur manque de maîtrise du sujet.

Sur le plan de la situation actuelle des personnes ayant subi un TCC, le petit nombre de participants ne permet pas de tracer un portrait clair de la situation des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère. En effet, les tableaux cliniques des personnes ayant subi un TCC sont variés, les séquelles et leurs conséquences sont différentes d'une personne à l'autre, de même que leur situation de vie et leur vécu antérieur au traumatisme. Cette étude permet de donner un aperçu de quelques situations possibles. Les séquelles du TCC influencent leurs pratiques

sexuelles, mais la situation de vie avant le traumatisme également. Toutefois, le manque de satisfaction énoncé par quatre des participants sur cinq appuie l'importance d'intervenir sur ce plan. Les interventions qui ciblent le développement des habiletés de la personne ainsi que le contrôle de l'impulsivité ont été mentionnés par les intervenants et semblent des voies prometteuses en accord avec les études de Katz et Aloni (1999) ainsi que de Gutman et Leger (1997). Des interventions plus directes devraient-elles être mise en place en fonction des préoccupations mentionnées? Par exemple intégrer des scénarios sociaux sur les manières d'inviter une fille, les ITS et autres. L'étude ne permet pas de conclure sur ce point. Le manque de convergence entre les perceptions des intervenants et celles des clients démontre également l'ouverture à la différence requise pour intervenir sur le plan de la sexualité et des relations intimes et ne pas considérer ses propres perceptions comme une référence. Les prochaines sections approfondissent des interventions qui semblent pertinentes en fonction des trois dimensions du MCREO, soit l'occupation et la personne dans son environnement, selon la compétence d'expert en habilitation de l'occupation.

6.1.1 La sexualité, une occupation comme une autre ?

La sexualité peut-elle être considérée une occupation comme une autre par les ergothérapeutes? Si oui, de quelle manière? Dans les prochains paragraphes cette question est abordée en intégrant les résultats obtenus dans le cadre de cette recherche en lien avec ceux provenant des écrits rapportés dans la problématique.

Tel qu'abordé dans les écrits, bien que les intervenants soient sensibilisés à la pertinence d'aborder la sexualité comme une occupation ou une habitude de vie, ce principe semble difficile à appliquer en présence du client. Alors que les clients semblent s'attendre à ce que les professionnels de la santé soient habilités à aborder le sujet, les professionnels de la santé semblent davantage habitués à ce que ce soit les clients qui l'initie. Afin de répondre à la compétence d'expert en habilitation de l'occupation, l'ergothérapeute doit parvenir, avec le client, à une compréhension commune de l'occupation et des difficultés en matière de rendement occupationnel du client (ACE, 2007, p.9). Le manque d'aisance à aborder la sexualité est un élément soulevé dans la documentation scientifique (Haboubi et Lincoln, 2003; Jones, Weerakoon et Pynor, 2005) et qui est retrouvé dans les propos des intervenants. Cet élément semble étroitement liée à un sentiment de compétence faible tel que rapporté dans

les écrits (Couldrick, Sadlo et Cross, 2010; Dyer et Nair, 2014; Hyland et Mc Grath, 2013; Post, Gianotten, Heijnen, Lambers et Willems, 2008). La peur de ne pas répondre aux besoins du client et de ne pas avoir de solution à proposer constitue l'une des principales limites tels que rapporté dans les écrits (Couldrick, Sadlo et Cross). Le travail en équipe multidisciplinaire tel que suggéré par certains auteurs (Couldrick, Sadlo et Cross) est perçu par les intervenants interrogés comme nécessaire en matière d'intervention relative à la sexualité et aux relations intimes notamment pour pallier à l'incertitude liée à la compétence d'expert.

L'absence de consensus quant à la façon d'intervenir en matière de sexualité est également présente. Bien qu'il soit suggéré d'aborder la sexualité très tôt dans la réadaptation (Aloni et Katz, 2003), les participants questionnés semblent plutôt partagés sur ce point. Le caractère intime du sujet suscite des réflexions sur le moment où cette occupation doit être abordée. L'établissement d'une relation de confiance est souhaitable pour aborder la sexualité avec le client (Couldrick, Sadlo et Cross, 2010). C'est d'ailleurs ce que rapportent les participants interrogés. De plus, une ambivalence est présente quant à l'importance accordée à cette occupation en contexte de priorisation. Les intervenants interrogés se questionnent sur leur rôle en matière de suivi relatif à la sexualité et aux relations intimes. Les propos recueillis de la part des intervenants et des clients soulèvent la pertinence d'adopter une approche préventive en matière de sexualité et de relations intimes, entre autre en ce qui concerne la sexualité à risque et les habiletés sociales compte tenu des changements de situation possible, notamment sur le plan du statut matrimonial, qui peuvent survenir suite au TCC. En effet, bien qu'un service personnalisé, adapté au contexte, holistique et souple, soit favorisé pour répondre aux conditions changeantes liées à la sexualité, à la personne et à son environnement (ACE, 2012, p.2), les intervenants sont sensibilisés au respect des limites de leur profession, de leur expertise personnelle et du milieu d'intervention pour lequel ils travaillent.

Aussi, en ce qui concerne la façon d'intervenir en matière de sexualité, l'approche de groupe est également suggérée dans les écrits (Aloni et Katz, 2003). Les intervenants interrogés reconnaissent les mêmes avantages que ceux rapportés dans les écrits, soit l'entraînement des habiletés sociales, le soutien par les pairs et l'amélioration de l'estime de soi (Aloni et Katz, 1999). Toutefois, ils sont plus ou moins d'accord avec cette approche et se

gardent une réserve quant à la faisabilité de ce type d'intervention. Le caractère intime du sujet est rapporté par les intervenants et les clients comme une limite à l'application d'une approche de groupe.

La sexualité est une occupation qui doit donc être abordée en tenant compte de la dimension culturelle et de son propre vécu sur ce plan. D'ailleurs, la Charte d'Ottawa préconise le bien-être dans la réalisation d'occupations qui s'harmonisent avec les besoins, les valeurs et les préférences de la personne. Ainsi, des différences peuvent exister entre les clients et les intervenants dans la façon de vivre la sexualité. Les professionnels doivent donc être sensibilisés à l'importance de s'engager dans une réflexion critique de leur pratique (ACE, 2007, p.16) en matière de diversité culturelle. Globalement, la dimension culturelle, la faible perception du niveau de compétence des intervenants et l'incertitude relative aux interventions en matière de sexualité sont considérées comme des limites à la considération de la sexualité comme une occupation en réadaptation.

6.1.2 Le client, une personne dans son environnement

Dans les écrits scientifiques portant sur la sexualité après un TCC modéré à sévère, le concept de relation est peu abordé. Les résultats se rapportent davantage à la composante personnelle comme l'estime de soi (Downing, Stolwyk et Ponsford, 2013; Howes, Edwards et Benton, 2005; Moreno et coll., 2013; Ponsford, Downing et Stolwyk, 2013; Simpson et Baguley, 2012), la fatigue (Downing, Stolwyk et Ponsford; Goldin, Cantor, Tsaousides, Spielman et Gordon, 2013; Moreno et coll.) et la dépression (Downing, Stolwyk et Ponsford; Moreno et coll.; Ponsford, Downing et Stolwyk; Sander, Maestas, Nick, Pappadis, Hammond, Hanks et Ripley, 2013; Simpson et Baguley), sans tenir compte de l'environnement social dans lequel la personne vit sa sexualité. Pourtant, l'aspect relationnel constitue une composante du modèle de la santé sexuelle de Robinson et ses collaborateurs (2002) et représente le concept le plus souvent cité dans les propos recueillis de la part des participants interrogés. Les résultats obtenus révèlent que les préoccupations et le degré de satisfaction sur le plan de la sexualité sont principalement liés à l'aspect relationnel, incluant la capacité de développer et de maintenir une relation intime stable avec une autre personne. Les propos recueillis de la part des intervenants ainsi que ceux rapportés dans la documentation

scientifique révèlent que les plaintes de clients relativement à la sexualité sont davantage liées à une baisse d'activité sexuelle (Downing, Stolwyk et Ponsford; Moreno et coll.; Sander, Maestas, Pappadis, Sherer, Hammond et Hanks; Simpson et Baguley). Les propos recueillis de la part des intervenants démontrent que les plaintes peuvent également provenir de l'environnement social du client en particulier lorsque le client est désinhibé. L'émergence de conflits avec le partenaire de vie est d'ailleurs discutée dans l'étude de Gill, Sander, Robins, Mazzei et Struchen (2011). Il semble donc favorable de considérer la personne dans son contexte lorsque l'on aborde la sexualité avec le client.

De plus, les propos recueillis de la part des intervenants et des clients semblent démontrer que les personnes ayant subi un TCC modéré à sévère ont de la difficulté à établir un lien entre les facteurs personnels et occupationnels, ce qui démontre l'importance pour les professionnels de faire de l'enseignement en matière de sexualité tel que suggéré dans l'étude de Simpson et Long (2004). L'enseignement fait référence au rôle de l'environnement social ou institutionnel sur une pratique sexuelle saine et sécuritaire. Tel que mentionné précédemment, afin de répondre à la compétence d'expert en habilitation de l'occupation, il est favorable que les professionnels parviennent avec le client à une compréhension commune de l'occupation et des difficultés en matière de rendement occupationnel du client (ACE, 2012, p.7). Aussi, l'environnement dans lequel la personne évolue semble influencer la conceptualisation de la sexualité et l'établissement d'un dialogue en matière de sexualité. L'ergothérapeute est habilité à encourager le client à préciser ses valeurs, ses croyances, ses suppositions, ses attentes et ses désirs (ACE, 2007, p.9). Il devrait être en mesure de questionner le client sur ses origines culturelles afin d'adapter son intervention en fonction du client. Toutefois, le manque de formation sur le plan de la sexualité et le manque d'aisance à en parler limitent la possibilité d'intervenir efficacement.

6.2 Recommandations pour les pratiques

Trois volets ressortent de cette étude en ce qui a trait à des recommandations pour les pratiques. D'abord, de nombreux éléments démontrent le faible sentiment de compétence des intervenants et qu'ils ne sont pas à l'aise pour aborder le sujet, les ergothérapeutes étant ceux qui identifiaient le plus de lacunes sur ce plan (Post et coll., 2008). Une formation qui

permettrait d'intégrer les nombreuses facettes de cette occupation, par exemple en fonction du modèle de Robinson, pourrait améliorer ce sentiment de compétence. Les dimensions culturelles et personnelles pourraient également y être abordées ainsi que l'ouverture aux différences. Des activités en petits groupe pour trouver les meilleures manières d'aborder ce sujet à partir de vignettes pourraient être proposées. Une suggestion pourrait être faite en ce sens au programme d'ergothérapie de l'UQTR et ailleurs.

En fonction du besoin de suivi à long terme concernant cette problématique, les groupes de soutien pour les personnes ayant un TCC modéré ou sévère pourraient être mieux outillés sur le plan des ressources. Un ergothérapeute ayant les compétences pour intervenir pourrait contribuer sur ce plan, en collaboration avec d'autres disciplines.

Ensuite, il semble qu'en fonction des nombreuses facettes de cette occupation, l'ergothérapeute doit travailler en équipe interdisciplinaire tel que suggéré dans l'étude de Couldrick, Sadlo et Cross (2010). Ainsi le travailleur social pourrait approfondir par exemple la relation de couple, l'ergothérapeute et le psychologue pourraient considérer certains aspects comportementaux et relationnels, le médecin pourrait intervenir en ce qui concerne les conséquences de la médication sur la sexualité et l'infirmière pourrait intervenir en matière de prévention d'ITS. La présence d'un sexologue dans les équipes interdisciplinaires serait pertinente, car c'est le professionnel le mieux habilité à intervenir sur ce plan, mais actuellement, il s'agit d'une ressource rare et il est peu présent dans les équipes. Conséquemment, une éventuelle formation interdisciplinaire serait souhaitable. Ce type de formation permettrait à chacun d'apporter sa contribution et son expertise.

6.3 Forces et limites de l'étude

Le thème de la sexualité chez les TCC était un sujet audacieux étant donné le manque d'aisance à aborder ce sujet par les intervenants et les clients ainsi qu'en raison du peu d'écrits sur le sujet. Avoir réussi à recruter un nombre intéressant de participants pour une étude qualitative est donc une des forces de l'étude. Le thème choisi est en lien direct avec une des faiblesses identifiées sur le plan des compétences des ergothérapeutes et ouvre sur des recommandations concrètes. Bien que les propos rapportés dans le cadre de cet essai de la part

des intervenants et des clients aient permis d'établir certaines pistes pour améliorer les interventions en matière de sexualité et de relations intimes auprès des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère, il importe de mentionner que cette étude comporte des limites. D'abord, la saturation des données n'a pas été atteinte. L'entrevue de groupe avec les intervenants avait une durée définie ce qui a pu restreindre l'expression d'opinions. De plus, la clientèle cible comporte des atteintes cognitives qui peuvent constituer un obstacle au développement des idées et à la capacité d'introspection. Étant donné la durée relativement brève de l'étude, le nombre de participants a été limité et seuls les hommes ont été admis à l'étude dans le but d'obtenir un groupe homogène. Cela constitue donc une limite à la généralisation des résultats. Étant donné qu'il s'agit d'une clientèle vulnérable difficilement accessible, la sélection des clients a été réalisée par une tierce personne qui côtoie la clientèle cible, ce qui n'exclut pas le biais de sélection. Les perceptions et les valeurs de l'étudiante-chercheuse constituent un autre biais potentiel, notamment dans l'élaboration des guides d'entrevue, de la formulation des questions lors des entrevues et des analyses.

6.4 Recherches futures

D'autres recherches sont nécessaires pour que cette occupation soit davantage reconnue et intégrée systématiquement en contexte de pratique clinique, et ce, auprès de toutes les clientèles vulnérables. Des ergothérapeutes pourraient s'intéresser à cette problématique pour l'aborder sous l'angle de la perspective ergothérapique. Une étude qui approfondirait le rôle de l'ergothérapeute en matière de sexualité pourrait apporter une contribution. Des recherches d'ordre plus théoriques ou philosophiques sur la manière de concevoir la sexualité dans le monde actuel ou au travers les différentes cultures et époques, suivant une perspective ergothérapique, pourraient également permettre une meilleure compréhension de la sexualité et par conséquent une amélioration des interventions en la matière. D'autres recherches pourraient être également effectuées concernant les pratiques sexuelles marginales et l'impact de l'identité sexuelle sur les occupations. Il n'est qu'à penser aux tabous qui existent encore envers l'homosexualité, au rejet et à l'exclusion dont ils sont encore victimes dans notre société et qui limitent leur engagement dans les occupations ou encore à la transsexualité qui peut engendrer des défis au quotidien sur le plan social lorsque la personne désire faire des activités en portant des vêtements non-traditionnels pour son sexe. D'ailleurs une récente

étude visant à promouvoir la pratique de l'ergothérapie auprès des transgenres a été réalisée (Beagan, Chiasson, Fiske, Forseth, Hosein, Myers et Stang, 2013). Ces défis peuvent devenir lourds à porter, surtout lorsque la personne présente déjà d'autres difficultés comme le TCC.

7 CONCLUSION

Cet essai a répondu à l'objectif d'établir des pistes pour améliorer les interventions en matière de sexualité et de relations intimes auprès des personnes ayant reçu un diagnostic de TCC modéré à sévère. Bien que cette étude comporte des limites, il s'agit d'un début de réflexion sur la pratique ergothérapique auprès de cette clientèle en contexte d'intervention dans ce domaine. Les données recueillies de la part des participants font ressortir à nouveau les lacunes importantes tant sur le plan de la conceptualisation de la sexualité que de la compétence des intervenants. Une amélioration de la formation des professionnels et particulièrement des ergothérapeutes semble essentielle. L'ouverture à la différence semble une des principales conditions pour aborder ce sujet comme ergothérapeute. Alors qu'il est question d'hypersexualisation dans notre société moderne, faisons-nous réellement preuve d'ouverture ? Avant de juger de ce qui est normal ou anormal, ne devrait-on pas uniquement chercher à comprendre ?

RÉFÉRENCES

- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE) (2007, 2012). *Profil de pratique des ergothérapeutes au Canada*. Ottawa : CAOT Publications ACE.
- Aloni, R., & Katz, S. (2003). *Sexual Difficulties after Traumatic Brain Injury and Ways to Deal with It*. Springfield: Charles C Thomas Publisher, LTD.
- Beagan B. L, Chiasson A., Fiske C. A, Forseth S. D, Hosein A. C, Myers M. R., & Stang J. E, (2013). Working with transgender clients: Learning from physicians and nurses to improve occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(2), 82-91 Doi: 10.1177/0008417413484450
- Bélanger, D. (2009). Traumatismes crâniens et réadaptation sexuelle. *Sexologies*, 18(2), 121-127. doi: 10.1016/j.sexol.2009.01.007
- Bezeau, S. C., Bogod, N. M., & Mateer, C. A. (2004). Sexually intrusive behaviour following brain injury: Approaches to assessment and rehabilitation. *Brain Injury*, 18(3), 299-313. doi: 10.1080/02699050310001617398 CGC4T3K79BQLFLU0 [pii]
- Couldrick, L., Sadlo, G., & Cross, V. (2010). Proposing a new sexual health model of practice for disability teams: the Recognition Model... including commentary by Kennedy P and Peate I. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 17(6), 290-299.
- Downing, M. G., Stolwyk, R. & Ponsford, J. L. (2013). Sexual changes in individuals with traumatic brain injury: a control comparison. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8(3), 171-178. doi: 10.1097/HTR.0b013e31828b4f63
- Dyer, K., & das Nair, R. (2014). Talking about sex after traumatic brain injury: perceptions and experiences of multidisciplinary rehabilitation professionals. *Disability & Rehabilitation*, 36(17), 1431-8. doi: 10.3109/09638288.2013.859747.
- Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 32(14), 1148-1155.
- Fondation Martin Matte (2012). *Statistiques sur les accidents et le traumatisme cérébral*. Repéré à <http://www.fondationmartinmatte.com/statistiques/>
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2 ed.). Montréal: Chenelière éducation.
- Gill, C. J., Sander, A. M., Robins, N., Mazzei, D. K., & Struchen, M. A. (2011). Exploring experiences of intimacy from the viewpoint of individuals with traumatic brain injury and their partners. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26(1), 56-68. doi: 10.1097/HTR.0b013e3182048ee9.

- Goldin, Y., Cantor, J. B., Tsaousides, T., Spielman, L., & Gordon, W. A. (2013). Sexual functioning and the effect of fatigue in traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(5), 418-26. doi: 10.1097/HTR.0b013e31829cf76d
- Gutman, S. A., & Leger, D. L. (1997). Enhancement of one-to-one interpersonal skills necessary to initiate and maintain intimate relationships. *Occupational Therapy in Mental Health*, 13(2), 51-67. doi: 10.1300/J004v13n02_04
- Haboubi, N. H. J., & Lincoln, N. (2003). Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 25(6), 291-296.
- Howes, H., Edwards, S., & Benton, D. (2005). Male body image following acquired brain injury. *Brain Injury*, 19(2), 135-147.
- Hyland, A., & Mc Grath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland - a case of ambivalence? *Disability & Rehabilitation*, 35(1), 73-80. doi: 10.3109/09638288.2012.688920
- Jones, M. K., Weerakoon, P., & Pynor, R. A. (2005). Survey of occupational therapy students' attitudes towards sexual issues in clinical practice. *Occupational Therapy International*, 12(2), 95-106.
- Katz, S., & Aloni, R. (1999). Sexual dysfunction of persons after traumatic brain injury: perceptions of professionals. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22(1), 45-53.
- Kendall, M., Booth, S., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 21(1), 49-64.
- Kramer, T. H., Nelson, D. F., & Li, P. W. (1993). AIDS knowledge and risk behaviours among traumatic brain injury survivors with coexisting substance abuse. *Brain Injury*, 7(3), 209-217.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H., & Pollock, N. (2014). *MCRO. La mesure canadienne du rendement occupationnel*. (N. Cantin, Trad.) Ottawa, Ontario: Association canadienne des ergothérapeutes.
- Leclerc, F. (Réalisateur). (2014). *Les beaux malaises* [série télévisé]. Diffusé le 26 mars 2014.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (éd. 2). (M. H. Rispal, Trad.). Belgique: de Boeck.
- Moreno, J. A., Arango Lasprilla, J. C., Gan, C., & McKerral, M. (2013). Sexuality after traumatic brain injury: a critical review. *NeuroRehabilitation*, 32(1), 69-85. doi: 10.3233/NRE-130824

- Organisation mondiale de la santé (OMS) (1986). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Ottawa, Ontario. Repéré à : <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/docs/chartre-chartre/pdf/chartre.pdf>
- Ponsford, J. L., Downing, M. G., & Stolwyk, R. (2013). Factors associated with sexuality following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(3), 195-201. doi: 10.1097/HTR.0b013e31828b4f7b
- Post, M. W. M., Gianotten, W. L., Heijnen, L., Lambers, E. J. H. R., & Willems, M. (2008). Sexological competence of different rehabilitation disciplines and effects of a discipline-specific sexological training. *Sexuality and disability*, 26(1), 3-14.
- Regroupement des associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec (RAPTCCQ) (2013). *Le TCC, c'est quoi ?* Repéré à : Regroupement des associations de personnes traumatisée craniocérébrale du Québec: <http://www.raptccq.com/fr/raptccq/le-tcc-cest-quoi.html>
- Robinson, B. B., Bockting, W. O., Rosser, B. S., Miner, M., & Coleman, E. (2002). The sexual health model: application of a sexological approach to HIV prevention. *Health Education Research Theory & Practice*, 17(1), 43-57.
- Rochat, L., Beni, C., Billieux, J., Azouvi, P., Annoni, J.-M., & Van der Linden, M. (2010). Assessment of impulsivity after moderate to severe traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(5), 778-797.
- Sander, A. M., Maestas, K. L., Nick, T. G., Pappadis, M. R., Hammond, F. M., Hanks, R. A., & Ripley, D. L. (2013). Predictors of sexual functioning and satisfaction 1 year following traumatic brain injury: a TBI model systems multicenter study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(3), 186-194. doi: 10.1097/HTR.0b013e31828b4f91
- Sander, A. M., Maestas, K. L., Pappadis, M. R., Sherer, M., Hammond, F. M., & Hanks, R. (2012). Sexual functioning 1 year after traumatic brain injury: Findings from a prospective traumatic brain injury model systems collaborative study. *Archives of physical medicine & rehabilitation*, 93(8), 1331-1337. doi: 10.1016/j.apmr.2012.03.037
- Simpson, G. K., & Baguley, I. J. (2012). Prevalence, correlates, mechanisms, and treatment of sexual health problems after traumatic brain injury: a scoping review. *Critical Reviews in Physical & Rehabilitation Medicine*, 24(1-2), 1-34. doi: 10.1615/CritRevPhysRehabilMed.v24.i1-2.10
- Simpson, G., & Long, E. (2004). An evaluation of sex education and information resources and their provision to adults with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(5), 413-428.

- Société de l'assurance automobile du Québec. (2010). *Le traumatisme cranio-cérébral. Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes*. Gouvernement du Québec.
- Townsend, E. A., Polatajko, H. J., & Craik, J. (2008). *Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels*. Dans *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. (éd. 2ème). Townsend, E. A. & Polatajko, H. J.. Ottawa, Ontario : Association canadienne des ergothérapeutes.
- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. (éd. 2ème). Ottawa, Ontario: Association canadienne des ergothérapeutes.
- World Health Organization (2006). *Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health*. Department of reproductive health and research. WHO, Genève. Repéré à http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf.

ANNEXE A
Autorisation de reproduction du MCREO émis par l'association canadienne des ergothérapeutes.



Canadian Association of Occupational Therapists
Association canadienne des ergothérapeutes

CAOT Publications ACE
Demande d'autorisation d'utiliser du matériel protégé par le droit d'auteur

Septembre 18 2014

Marie-Eve Chateaufneuf
 1632 Thomas-Valiquet
 Contrecoeur, QC
 J0L 1C0

Madame,

Selon votre requête, vous souhaitez obtenir l'autorisation d'utiliser une illustration du MCREO dans le cadre de votre essai intitulé « La sexualité après un traumatisme crânio-cérébral : perspective des intervenants et des clients » à l'Université de Trois-Rivières.

Figure 1.3 – Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel et (MCREO), dans Polatajko H., Townsend E., Craik J. (2013). Habilitier à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice à travers l'occupation. Ottawa, On, CAOT Publication ACE, p. 27

L'autorisation d'utiliser la figure citée ci-dessus vous est accordée pour une seule fois, à la condition que la source soit citée. Veuillez vous assurer que la référence complète de la source accompagne la figure, pour indiquer que l'utilisation de la figure a été autorisée par CAOT Publications ACE. Vous avez également l'autorisation de publier votre thèse sur le site web de l'Université, à la condition qu'il s'agisse d'un site web protégé par un mot de passe. Cette autorisation ne comprend pas de droit d'utilisation pour tout autre usage que ce qui est précisé plus haut, comme de futures éditions ou toute autre publication électronique.

Merci.

Cordialement,

Stéphane Rochon
 Administrateur aux publications de l'ACE

ANNEXE B

Canevas d'entrevue

Entrevue focalisée de groupe auprès d'intervenants	
Thèmes	Questions
La sexualité et les relations intimes après un TCC modéré à sévère	<p>Selon votre expertise, quelles sont les problématiques associées à la sexualité et aux relations intimes après un TCC modérée à sévère et quel est l'impact de ces problématiques au quotidien ?</p> <p>Est-ce que les problématiques au niveau de la sexualité et des relations intimes sont rapportées par cette clientèle comme étant une préoccupation importante ?</p> <p style="padding-left: 40px;">Si oui, quelles sont les préoccupations rapportées par cette clientèle ?</p> <p style="padding-left: 40px;">Si non, qu'est-ce qui pourrait expliquer cela ?</p> <p>Quels sont les facilitateurs et les obstacles au développement et au maintien de relations intimes satisfaisantes après un TCC ?</p>
Interventions en lien avec la sexualité et les relations intimes	<p>Quels sont les besoins en matière de sexualité et de relations intimes chez les personnes ayant reçu un diagnostic de traumatisme cranio-cérébral modéré à sévère ?</p> <p>Est-ce qu'il est pertinent d'aborder la sexualité et les relations intimes en réadaptation auprès des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère ? Pourquoi ?</p> <p>La sexualité est-elle un concept qui est suffisamment abordé avec la clientèle TCC au travers la pratique clinique ?</p> <p style="padding-left: 40px;">Si non, pourquoi ?</p> <p style="padding-left: 40px;">Si oui, de quelle façon la sexualité est-elle abordée et tenue pour compte dans l'analyse des besoins du client ?</p> <p>Quels sont les éléments qui doivent être considérés dans l'analyse des besoins des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère ?</p> <p>Quels sont les outils ou approches utilisés (ou qui doivent être utilisés) pour l'analyse des besoins relatifs au concept de sexualité et de relations intimes ?</p> <p>Est-ce que le statut matrimonial doit être considéré dans l'analyse des besoins relatifs au concept de sexualité et de relations intimes ? Pourquoi ?</p> <p>Est-ce que la sexualité et les relations intimes sont (ou doivent être) abordées davantage avec une vision curative ou préventive ? Pourquoi ?</p>

	<p>Est-ce que la sexualité à risque est un concept qui est (ou doit être) abordé en réadaptation ?</p> <p>Si oui, quelles sont les approches ou interventions utilisées (ou à favoriser) en lien avec la sexualité à risque ?</p> <p>Si non, pourquoi ?</p> <p>Selon vous, est-ce que la sexualité et les relations intimes sont des concepts qui évoluent dans le temps et qui doivent nécessiter un suivi à long terme chez les personnes ayant subi un TCC modéré à sévère ?</p> <p>Si oui, de quelle façon ces concepts évoluent-ils ?</p> <p>Si non, pourquoi ?</p> <p>Un suivi à long terme est-il possible et réaliste ? Pourquoi ? Comment ?</p> <p>Selon les écrits, la sexualité et les relations intimes sont des thèmes qui doivent être considérés par tous les membres de l'équipe de réadaptation lors de l'analyse des besoins des personnes ayant subi un TCC modéré à sévère. Qu'en pensez-vous ?</p>
--	---

Entrevue auprès des clients	
Thèmes	Questions
La sexualité	<p>Qu'est-ce que la sexualité ?</p> <p>De quelle façon la sexualité s'exprime-t-elle ?</p>
La sexualité et le bien-être	<p>Est-ce que la sexualité et l'établissement de relations intimes est essentielle dans la vie ? Pourquoi ?</p> <p>Depuis l'évènement responsable du traumatisme crânien, avez-vous constaté des changements au niveau de votre sexualité et des relations intimes ?</p> <p>Si oui, quels sont-ils ?</p> <p>Est-ce que ces changements représentent des bénéfices ou des obstacles à votre bien-être ? Pourquoi ?</p> <p>Quels sont selon vous les facteurs responsables de ces changements ?</p> <p>Si non (ou si absence de souvenir), êtes-vous satisfait de la façon dont vous vivez votre sexualité et vos relations intimes actuellement ? Pourquoi ?</p> <p>Qu'est-ce qui contribue à cet état de satisfaction ?</p>
La sexualité à risque	<p>Selon vous, est-ce qu'il y a des risques associés à la sexualité ?</p> <p>Si oui, quels sont-ils ?</p> <p>Selon vous, quels sont les facteurs qui contribuent à ces risques ?</p> <p>Si non, est-ce que vous considérez avoir suffisamment de connaissances sur la sexualité à risque ?</p>

	Quels sont les moyens et ressources disponibles pour diminuer les risques associés à la sexualité ?
Les discussions sur la sexualité	<p>Est-ce que vous êtes à l'aise de discuter de sexualité et de relation intime avec les autres ? Pourquoi ?</p> <p>Quels sont les facteurs qui facilitent ou nuisent aux discussions sur la sexualité et les relations intimes (ex : l'environnement, le type de personne avec qui discuter, les opportunités) ?</p> <p>Selon vous, est-il pertinent d'aborder la sexualité en réadaptation ?</p> <p>Comment voudriez-vous que la sexualité soit abordée en réadaptation ?</p> <p>Comment et à quel moment ces thèmes doivent-ils être abordés ?</p> <p>Selon vous, est-ce que les discussions en groupe portant sur la sexualité et les relations intimes sont utiles et bénéfiques, ou inutiles. Pourquoi ?</p>

ANNEXE C

Questionnaire de données sociodémographiques des participants

Données sociodémographiques Participants : intervenants

Nom de l'intervenant : _____
 Formation : Baccalauréat ☐ Maîtrise ☐ Doctorat ☐ Autre : _____
 Sexe : Féminin ☐ Masculin ☐
 Âge : _____
 Titre de l'emploi : _____
 Nombre d'années d'expérience : _____
 Nombre d'années d'expérience auprès de la clientèle TCC modéré à sévère : _____
 Expériences de travail antérieures : _____

Données sociodémographiques Participants : clients

Nom de la personne : _____
 Âge : _____
 Âge lors du diagnostic de traumatisme craniocérébral : _____
 Durée de la période de réadaptation :
 Interne/centre de réadaptation : _____
 Externe/à la maison : _____
 Nombre d'années de fréquentation de l'association : _____
 Niveau de scolarité débuté ou achevé : Diplôme d'étude professionnel ☐ Diplôme
 d'étude collégial ☐ Baccalauréat ☐ Maîtrise ☐ Doctorat ☐ Autre : _____
 Statut matrimonial : _____ Durée : _____
 Expérience de relations intimes (de couple) antérieures : Oui ☐ Non ☐
 Expérience de relations intimes (de couple) actuelle : Oui ☐ Non ☐

ANNEXE D

Certificat éthique



UQTR

Savoir.
Surprendre.

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : La sexualité après un traumatisme crânio-cérébral : perspective des clients et des intervenants

Chercheurs : Marie-Ève Châteauneuf
Département d'ergothérapie

Organismes : Aucun financement

PÉRIODE DE VALIDITÉ DU PRÉSENT CERTIFICAT :

Date de début : 19 mars 2014 Date de fin : 19 mars 2015

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage :

- à aviser le CER par écrit de tout changement apporté à leur protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- à procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- à aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- à faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.



Hélène-Marie Thérien
Présidente du comité



Marie-Eve St-Germain
Secrétaire du comité

Date d'émission : 19 mars 2014

N° du certificat : CER-14-199-07.02

Décanat de la recherche et de la création

ANNEXE E
Lettre de collaboration de l'organisme



ASSOCIATION DES TRAUMATISÉS CRANIO-CÉRÉBRAUX
MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC

Trois-Rivières, le 23 janvier 2014

Madame Marie-Ève Châteauneuf
1632, rue Thomas Valiquette
Contrecoeur, (QC) JBL 1C0

Objet : Appui au projet de maîtrise de Madame Marie-Ève Châteauneuf

Nous souhaitons par la présente confirmer notre collaboration au projet de maîtrise de Madame Marie-Ève Châteauneuf.

Son projet sur la sexualité après un traumatisme crânien : regard sur les pratiques actuelles en réadaptation et les cibles d'interventions, nous semble très opportun.

Les résultats de son étude pourront sans aucun doute améliorer l'aspect des impacts sur la sexualité chez les individus ayant subi un traumatisme crânien.

En espérant que Madame Châteauneuf rencontre vos exigences d'admissibilité.

Bien à vous.

Denise Pronovost
Coordonnatrice
Association TCC
39, rue Bellerive
Trois-Rivières, (QC) G8T 6J4

ANNEXE F

Lettres d'information et formulaire de consentement



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche *la sexualité après un traumatisme cranio-cérébral : perspective des intervenants et des clients.*

Marie-Eve Chateaufneuf
Étudiante à la maîtrise au département d'ergothérapie

Directeur de recherche : Claire Dumont, au département d'ergothérapie de l'université du Québec à Trois-Rivières

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la sexualité et les relations intimes après un traumatisme cranio-cérébral modéré à sévère et les interventions relatives à la sexualité, serait grandement appréciée.

Objectifs

L'objectif général de ce projet de recherche est de connaître la perspective des intervenants et des personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral sur les cibles d'intervention et la façon d'intervenir auprès de personne ayant subi un traumatisme cranio-cérébral concernant la sexualité. L'identification des besoins en matière de sexualité et de relations intimes chez les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral, la description des interventions et approches en lien avec la sexualité, et l'identification du rôle des intervenants concernant l'application d'intervention en lien avec la sexualité, constituent les objectifs secondaires de ce projet de recherche. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser.

Numéro du certificat : CER-14-199-07-02
Certificat émis le 19 mars 2014

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à répondre à quelques questions sociodémographiques, c'est-à-dire à remplir le questionnaire annexé au formulaire de consentement, et à assister à une entrevue focalisée de groupe, qui sera enregistrée, où vous serez invité à partager votre opinion sur des thèmes relatifs à la sexualité et aux relations intimes concernant les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. Une rencontre d'environ une heure est prévue et se déroulera à l'extérieur des heures de travail, soit de midi à 13h, dans les locaux du centre de réadaptation. Il est possible que la période d'une heure allouée à cette entrevue soit insuffisante pour couvrir l'ensemble des thèmes à aborder. Si tel est le cas, il se pourrait qu'une seconde rencontre de groupe ou individuelle d'une durée d'environ 30 minutes soit nécessaire pour approfondir des thèmes ou pour aborder les thèmes qui n'auront pas été abordés lors de la première rencontre. La rencontre est prévue entre le début du mois d'avril et la mi-mai. La date et l'heure précise de la rencontre vous seront confirmées par téléphone.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ une heure, et le moment choisi, soit sur l'heure du dîner, demeure les seuls inconvénients.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la sexualité et des relations intimes après un traumatisme cranio-cérébral sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'utilisation de noms fictifs. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'essai et de présentation orale ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans un classeur et sur un ordinateur dont l'accessibilité est protégée par un mot de passe, et la seule personne qui y aura accès n'est que moi-même, responsable de la recherche. Elles seront détruites au terme de la recherche et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Nous vous demandons de garder confidentiels l'identité et les propos des autres participants aux discussions de groupe.



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche *la sexualité après un traumatisme crânio-cérébral : perspective des intervenants et des clients.*

Marie-Eve Châteauneuf

Étudiante à la maîtrise au département d'ergothérapie de l'université du Québec à Trois-Rivières

Directeur de recherche : Claire Dumont, au département d'ergothérapie de l'université du Québec à Trois-Rivières

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la sexualité et les relations intimes après un traumatisme crânio-cérébral modéré à sévère et les interventions relatives à la sexualité, serait grandement appréciée.

Objectifs

L'objectif général de ce projet de recherche est de connaître la perspective des intervenants et des personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral sur les cibles d'intervention et la façon d'intervenir auprès de personne ayant subi un traumatisme crânio-cérébral concernant la sexualité. L'identification des besoins en matière de sexualité et de relations intimes chez les personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral, la description des interventions et approches en lien avec la sexualité, et l'identification du rôle des intervenants concernant l'application d'intervention en lien avec la sexualité, constituent les objectifs spécifiques de ce projet de recherche. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser.

Numéro du certificat : CER-14-199-07-02

Certificat émis le 19 mars 2014

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à répondre à quelques questions sociodémographiques, c'est-à-dire à remplir le questionnaire annexé au formulaire de consentement, et à assister à une entrevue individuelle, qui sera enregistrée, où vous serez invité à partager votre opinion sur des thèmes relatifs à la sexualité et les relations intimes. Une rencontre d'environ une heure est prévue et se déroulera dans les locaux de l'association. Il est possible que la période d'une heure allouée à cette entrevue soit insuffisante pour couvrir l'ensemble des thèmes à aborder. Si tel est le cas, il se pourrait qu'une seconde rencontre d'une durée d'environ 30 minutes soit nécessaire pour approfondir un thème ou pour aborder les thèmes qui n'auront pas été abordés lors de la première rencontre. La rencontre est prévue au mois de mai. Une personne ressource de l'association entrera en contact avec vous afin de préciser la date et l'heure de la rencontre.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque majeur pour votre santé n'est associé à votre participation. Toutefois, étant donné la nature du sujet de discussion, il est possible que vous ressentiez de l'inconfort lors de l'entrevue de groupe. Afin de diminuer les risques d'inconfort, vous serez sensibilisés à l'importance d'être respectueux envers les autres membres du groupe. Aussi, les intervenants de l'association seront disponibles au besoin.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la sexualité et des relations intimes après un traumatisme cranio-cérébral sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'essai et de présentation orale ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans un classeur et sur un ordinateur dont l'accessibilité est protégée par un mot de passe, et la seule personne qui y aura accès n'est que moi-même, responsable de la recherche. Elles seront détruites au terme de la recherche et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse

Moi, Marie-Eve Châteauneuf, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____ [nom du participant], confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *la sexualité après un traumatisme crânio-cérébral : perspective des intervenants et des clients*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant	Chercheuse :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :